

Kommunikoinnin keinot ja niiden tehokkuus ALS-potilaan itsensä arvioimana kahden vuoden seurannassa

Ilona Ounila

Logopedian pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Helmikuu 2016

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Ilona Ounila: Kommunikoinnin keinot ja niiden tehokkuus ALS-potilaan itsensä arvioimana kahden vuoden seurannassa

Pro gradu -tutkielma, 45 sivua, 3 liitettä
Logopedia
Helmikuu 2016

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on etenevä neurologinen sairaus, joka johtaa vähitellen sekä ylempien että alempien liikehermosolujen rappeutumiseen aivoissa ja selkäytimessä. Tämän vuoksi lähes kaikki ALS-potilaat kärsivät sairauden edetessä puheen motorisen tuoton ongelmista. Dysartrinen puhe muuttuu usein taudin edetessä vaikeasti ymmärrettäväksi, mikä voi aiheuttaa väärinkäsityksiä ALS-potilaan ja hänen kommunikointikumppaninsa välillä. Koska kommunikointi vaikeutuu puhekyvyn heiketessä, suurin osa ALS-potilaista tarvitsee jossain vaiheessa puhetta tukevia ja korvaavia viestinnän keinoja.

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkasteltiin kymmenen ALS-potilaan käyttämiä kommunikointikeinoja sekä keinojen tehokkuutta erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa kahden vuoden ajan kolmessa mittauspisteessä (0, 1v ja 2v). Potilaat olivat itse listanneet käytössään olevat kommunikointikeinot ja valinneet, mikä keinoista oli ensisijainen, mikä toissijainen ja kuinka usein potilas kutakin keinoa käytti. Tämän jälkeen potilaat olivat arvioineet käyttämänsä ensisijaisen kommunikointikeinon tehokkuutta kymmenessä sosiaalisessa tilanteessa kommunikoinnin tehokkuutta mittaavalla modifioidulla CETI-lomakkeella. Aineiston analyysia varten potilaiden käyttämät keinot jaettiin puheeseen ja kirjoittamiseen. Tilastolliseen analyysiin käytettiin aineiston pienestä koosta johtuen nonparametrisia menetelmiä.

Tutkimuksen ensimmäinen päätulos oli se, että puolella tutkittavista eli viidellä kymmenestä tutkimushenkilöstä puhe säilyi seurannan loppuun asti ensisijaisena kommunikointikeinona. Osa tutkittavista suoriutui pelkällä puheella seurannan loppuun asti, kun taas osa oli siirtynyt jo vuoden päästä seurannan alusta kommunikoimaan pääasiallisesti kirjoittamalla. ALS-potilaat käyttivät kommunikointiin monipuolisesti puhetta, matalan teknologian välineitä (kynä, aakkostaulu) ja korkean teknologian laitteita (Lightwriter, tietokonepohjainen kommunikointilaite).

Tutkimuksen toinen päätulos oli se, että kommunikoinnin tehokkuudessa ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta seurannan aikana, kun analyysissa ei otettu huomioon sitä, oliko ensisijaisena viestintäkeinona puhe vai kirjoittaminen. Sen sijaan puhetta ja kirjoittamista erikseen tarkastelemalla saatiin selville, että puheen tehokkuus laski tilastollisesti erittäin merkitsevästi kahden vuoden aikana. Kirjoittamisen tehokkuus sen sijaan ei muuttunut tilastollisesti merkitsevästi, eli kirjoittaminen koettiin yhtä tehokkaaksi koko seurannan ajan. Kommunikoinnin tehokkuus säilyi parhaiten rauhallisessa ympäristössä, mutta laski esimerkiksi ryhmässä keskusteltaessa.

Tämän tutkimuksen tekee huomionarvoiseksi se, että ALS-potilaat kokivat puhetta tukevat ja korvaavat keinot tehokkaammiksi kuin puheella kommunikoinnin. Tämä tarkoittaa, että AAC-keinot ovat tärkeitä potilaan tehokkaan kommunikoinnin kannalta ja niiden varhaiseen käyttöönottoon tulisi kiinnittää huomiota potilaan kuntoutusta suunniteltaessa.

Avainsanat: amyotrofinen lateraaliskleroosi, ALS, kommunikointi, kommunikoinnin tehokkuus, viestintäkyky, AAC, puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät, M-CETI

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO	4
1.1 ALS-tauti.....	4
1.2 Viestintäkyvyn muutokset ALS-taudin edetessä	6
1.3 Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät ALS-potilaan käytössä.....	8
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	12
3 TUTKIMUSMENETELMÄT	13
3.1 Aineiston keruu	13
3.2 Tutkimushenkilöt	14
3.3 Aineiston analyysimenetelmät	15
3.3.1 Käytettyjen kommunikointikeinojen arviointi	15
3.3.2 Kommunikoinnin tehokkuuden mittaaminen.....	15
3.3.3 Tilastollinen analyysi	16
4 TULOKSET	18
4.1 Kommunikointikeinojen muuttuminen taudin edetessä.....	18
4.1.1 Puhe ensisijaisena ja toissijaisena kommunikointikeinona.....	18
4.1.2 Kirjoittaminen ensisijaisena ja toissijaisena kommunikointikeinona	20
4.1.3 Kommunikointikeinojen määrän muutos	21
4.2 Ensisijaisten kommunikointikeinojen tehokkuus ja tehokkuuden muutos	22
4.2.1 Puheen tehokkuus	22
4.2.2 Kirjoittamisen tehokkuus	24
4.2.3 Ensisijaisen kommunikointikeinon yhteys kommunikoinnin tehokkuuteen	25
4.3 Tulosten yhteenveto	28
5 POHDINTA	30
5.1 Tulosten tarkastelu	30
5.1.1 Kommunikointikeinojen muuttuminen ALS-taudin edetessä.....	30
5.1.2 Kommunikointikeinojen tehokkuuden muutos ALS-taudin edetessä.....	32
5.2 Tutkimusmenetelmien arviointi	36
5.3 Työn kliininen merkitys ja jatkotutkimusaiheita	38
LÄHTEET	42

LIITTEET:

Liite 1: Kommunikointikeinojen kyselylomake

Liite 2: Kommunikaation tehokkuuden arviointilomake (M-CETI)

Liite 3: Mittauspisteiden välisten muutosten tilastollinen merkitsevyys puheen tehokkuuden arviossa

1 JOHDANTO

Etenevistä neurologisista sairauksista hankalimpia on todennäköisesti amyotrofinen lateraaliskeroosi, ALS-tauti, sillä se voi johtaa nopeasti kuolemaan (Zeller, 2007) ja useimmiten myös puhekyvyn menettämiseen (Ball, Beukelman & Bardach, 2007, s. 287). ALS-potilaan on sairauden edetessä hyväksyttävä puheen vähittäinen huononeminen ja sopeuduttava muuttuvaan tilanteeseen (Murphy, 2004a). Sopeutumista helpottaa uusien kommunikointistrategioiden omaksuminen mahdollisimman varhain. Sairauden edetessä ja puheen muuttuessa yhä epäselvemmäksi ALS-potilaat siirtyvät usein käyttämään puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä. Puheterapeutin tärkeä tehtävä on tarjota ALS-potilaalle tietoa ja tukea uusien kommunikointistrategioiden käyttöönotossa (Murphy, 2004a). Oikein ajoitetulla puheterapeuttisella interventiolla voi olla suuri merkitys ALS-potilaan toimivan kommunikoinnin kannalta (Murphy, 2004a). Puheterapeutin tulisi osata tunnistaa tilanteet, joissa ALS-potilas voisi parhaiten hyötyä puheterapeutin konsultaatiosta. Tilanteiden tunnistamista auttaa tieto siitä, mitä kommunikointikeinoja ALS-potilaat yleensä käyttävät sairauden edetessä, ja kuinka toimiviksi potilaat ovat kokeneet erilaiset keinot.

Tässä pro gradu -tutkimuksessani tarkastelen kymmenen ALS-potilaan käytössä olevia kommunikointikeinoja sekä keinojen toimivuutta erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa kolmessa erimittauspisteessä kahden vuoden seurannassa. Tutkimus perustuu ALS-potilaiden itsearviointeihin. Aiempaa tutkimusta aiheesta on hyvin vähän (ks. esim. Ball, Beukelman & Pattee, 2004), joten tämä tutkimus tuo uutta tietoa ALS-potilaiden käyttämisestä kommunikointikeinoista ja niiden tehokkuudesta.

1.1 ALS-tauti

Amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS on etenevä motoneuronitauti, joka johtaa vähitellen ylempien ja alempien liikehermosolujen rappeutumiseen aivoissa ja selkäytimessä (Ball, Beukelman & Bardach, 2007, s. 287; Duffy, 2005, s. 12; Miller, Gelinas & O'Connor, 2004, s. 3). Tauti johtaa yleensä kuolemaan 3–6 vuoden kuluessa diagnoosista (Laaksovirta, 2005, katsaus; Mitchell, 2007; Zeller, 2007), mutta noin 5 % potilaista saattaa elää jopa 20 vuotta (Laaksovirta, 2005, katsaus). Sairaus vaikuttaa muun muassa potilaan hengitykseen, liikkumiseen, nielemiseen ja puhumiseen (Yorkston, Miller & Strand, 2004; Zeller, 2007). Se vaurioittaa siis ainoastaan liikehermosoluja eikä vaikuta muihin elinjärjestelmiin kuten ruuansulatukseen tai sydämeen (Laaksovirta, 2012, katsaus).

Tauti alkaa yleensä joko bulbaari- eli puhe/nielemisoreilla tai spinaali- eli raajaoireilla, mutta huolimatta sairauden alkamistyyppistä lähes kaikilla potilailla esiintyy jossain sairauden vaiheessa puheen motorisen tuoton ongelmia (Ball ym., 2007, s. 289; Duffy, 2005, s. 276–277; Tomik & Guilloff, 2010, katsaus; Yorkston, Miller & Strand, 2004, s. 4). Kun puhekyky heikkenee sairauden edetessä, kommunikointi vaikeutuu, minkä vuoksi suurin osa ALS-potilaista tarvitsee jossain vaiheessa puhetta tukevia ja korvaavia viestinnän keinoja (Brownlee & Palovcak, 2007; Doyle & Phillips, 2001; tarkemmin luvussa 1.3).

ALS-taudin etiologia on tuntematon, mutta noin 10 %:lla sairastuneista voidaan todeta perimällä olevan osuutta asiaan (familiaalinen ALS eli FALS) (ks. esim. Arola-Talve, 2002; Mitchell, 2007). Suomessa ALS-tautia sairastavia on tällä hetkellä noin 450–500, ja vuosittain uusia tapauksia diagnosoidaan noin 140 (Laaksovirta, 2012, katsaus). Maailmanlaajuisesti ja väestötasolla tarkasteltuna ALS-tautia sairastaa 1,5–2,5 ihmistä 100 000:ta kohden (Turner & Atkin, 2012, katsaus).

Viimeaikaisissa tutkimuksissa on löydetty viitteitä siitä, että ALS:n syy voisi olla geneettinen myös silloin, kun henkilön suvussa ei ole tiettävästi ollut ALS:a sairastavia ihmisiä (Tienari, Laaksovirta & Ignatius, 2013). Tällä hetkellä tunnetaan kaksi ALS:a aiheuttavaa geenivirhettä (Laaksovirta, Peuralinna, Schymick, Scholz, Lai ym., 2010). Samojen geenivirheiden on huomattu olevan myös frontotemporaalisen dementian (FTD) taustalla (mm. Irwin, Lippa & Sweater, 2007; Laaksovirta ym., 2010). Osalla ALS-potilaista sairauteen voikin liittyä myös kognition häiriöitä ja muistisairauden oireita (Irwin, Lippa & Swearer, 2007). Kognitiivisia muutoksia esiintyy sekä tuntemattomasta syystä ALS:iin sairastuneilla että familiaalisissa tapauksissa. Kognitiiviset puutokset voivat näkyä esimerkiksi kielellisissä taidoissa, toiminnanohjauksessa sekä työ- ja näkömuistin pulmina (Raaphorst, de Wissers, Linssen, de Haan & Schmand, 2010, katsaus). Nämä kaikki voivat olennaisesti lisätä ALS-potilaan viestinnän vaikeuksia puheen motorisen tuoton rapautumisen lisäksi.

ALS-taudin diagnosointi on haastavaa, sillä sen todentamiseksi ei ole olemassa minkäänlaisia suoria kuvantamismenetelmiä (Yorkston, Miller & Strand, 2004, s. 6) lukuun ottamatta geenitutkimusta tapauksissa, joissa epäillään perinnöllisyyttä (Cruts, Engelborghs, van der Zee & Van Broeckhoven, 2015). Taudin diagnoosi on sen vuoksi yleensä pitkäaikaisen ja huolellisen tutkimuksen tulos, ja diagnosointi tapahtuu tiettyjä kriteerejä noudattaen (ks. El-Escorial-kriteerit: Brooks, Miller, Swash, & Munsat 2000; Yorkston ym., 2004, s. 7). Ennen ALS-taudin diagnosoimista on suljettava pois muut samanlaisia oireita aiheuttavat sairaudet, jotka olisivat mahdollisesti parannettavissa (Brooks ym.,

2000; Yorkston ym., 2004, s. 6). Jotta ALS voidaan diagnosoida, on löydettävä merkkejä sekä ylemmän että alemman motoneuronin rappeutumisesta sekä siitä, että oireet ovat eteneviä (Murry & Carrau, s. 34; Yorkston ym., 2004, s. 7). Ennen varmaa ALS-diagnoosia käytetään termejä *todennäköinen* ja *mahdollinen* ALS (Brooks ym., 2000).

1.2 Viestintäkyvyn muutokset ALS-taudin edetessä

Lähes kaikki ALS-potilaat kärsivät puheen motorisen tuoton ongelmista (Ball ym., 2007, s. 289). Koska ALS edetessään vaurioittaa sekä ylempiä että alempia motoneuroneja, ALS-potilailla esiintyy sekä velttöä ja spastista että sekamuotoista dysarthriaa (Freed, 2000, s. 267; Duffy, 2005, s. 276; ks. taulukko 1). Dysarthrian muoto voi vaihdella taudin edetessä (Tomik & Guilloff, 2010, katsaus). Usein sairauden alkuvaiheessa potilaan dysarthria on joko velttöä tai spastista, mutta muuttuu sairauden edetessä sekamuotoiseksi (Freed, 2000, s. 267).

Taulukko 1. Dysarthrian tyypillisimmät muodot ALS-taudissa (Duffy, 2005, s. 109–115, 151; Freed, 2000, s. 94–95, 134; Simmons, 2005; Tomik & Guilloff, 2010, katsaus)

Velttö	Spastinen	Sekamuotoinen (veltto-spastinen)
<ul style="list-style-type: none"> • alemman motoneuronin vaurio • lihasheikkous • hypotonia • epäselvä puhe • heikentyneet refleksit • äänen heikkous • dysfonia • surkastunut ja heikko kieli • suulaen vajaatoiminnasta johtuva nasaalisuus 	<ul style="list-style-type: none"> • bilateraali ylemmän motoneuronin vaurio • spastisuus • hidas ja työläs puhe • artikulaation epätarkkuus • karhea ja puristeinen äänenlaatu • heikko kielen liikkuvuus • lausepituuden lyheneminen 	<ul style="list-style-type: none"> • sekä ylemmän että alemman motoneuronin vaurio • piirteitä sekä velttosta että spastisesta dysarthriasta • hidas ja työläs puhe • virheellinen artikulaatio • konsonanttien epätarkkuus • merkittävä hypernasaalisuus • äänen käheys • äänenvoimakkuuden lasku

Ensimmäisiä ALS-tautiin viittaavia puheoireita voivat olla puhenopeuden hidastuminen, äänen voimakkuuden lasku, muutokset oraalimotoriikassa sekä äänen nasaalisuus (Yorkston, Strand, Miller, Hillel & Smith, 1993). Vaikka puhenopeus hidastuu taudin alkuvaiheessa, ei tämä välttämättä vielä vaikuta puheen ymmärrettävyyteen (Ball ym., 2007, s. 289). Vähitellen puhe kuitenkin muuttuu yhä verkkaisemmaksi ja työläämmäksi (Hillel & Miller, 1989). Dysarthrian muuttuessa vaikeasteisemmaksi puheen ymmärrettävyyskin kärsii, ja tämä heikentää kommunikoinnin tehokkuutta (Ball ym., 2007, s. 289). Ensin kommunikointi vaikeutuu epäsuotuisissa, kuten meluisissa kommunikointiympäristöissä ja lopulta kaikissa tilanteissa. Ballin ym. (2004) tutkimuksessa

huomattiin kommunikoinnin vaikeutuvan huomattavasti kaikissa sosiaalisissa tilanteissa, jos puheen ymmärrettävyys oli alle 70 %. Potilaat itse saattavat kuitenkin kokea kommunikoinnin tehokkuuden alentuneen huomattavasti jo silloin, kun puheen ymmärrettävyys on vain jonkin verran heikentynyt (Ball ym., 2004).

ALS-potilaiden puheen ymmärrettävyys saattaa alentua hyvinkin nopeasti (Nishio & Miimi, 2000). Esimerkiksi Nishion ja Miimin (2000) monitapaustutkimuksessa ALS-potilaiden lauseiden ymmärrettävyys heikkeni puolen vuoden seurannan aikana 98 %:sta 10 %:iin. Myöskin Puhdon (2011) tutkimuksessa saatiin samansuuntaisia tuloksia: puheen ymmärrettävyys saattaa alentua huomattavasti jo puolessa vuodessa. Tuloksia ei voi kuitenkaan yleistää koskemaan kaikkia ALS-potilaita suuren yksilöllisen vaihtelun vuoksi (Puhto, 2011). Tämän heterogeenisuuden takia voi olla vaikea ennustaa, milloin potilaan puhe muuttuu niin vaikeasti ymmärrettäväksi, ettei puheella kommunikointi enää riitä.

Koska dysartrinen puhe kuitenkin vääjäämättä muuttuu taudin edetessä vaikeasti ymmärrettäväksi, se voi aiheuttaa väärinymmärryksiä ALS-potilaan ja hänen kommunikointikumppaninsa välillä (Murphy, 2004a). Beukelmanin, Fagerin ja Nordnessin (2011) mielestä ALS-potilaat tulisi ohjata tarvittavien AAC-keinojen arviointiin, kun puhenopeus on laskenut 125 sanaan minuutissa Speech Intelligibility Test (Sentence Subtest) -mittarilla arvioituna (keinoista lisää luvussa 1.3). Englanninkielisten puhujien normaali puhenopeus on 190 sanaa minuutissa. Suomalaispuhujista vastaavia tuloksia ei ole käytettävissä.

Kontekstilla on suuri vaikutus ALS-potilaiden kommunikoinnin tehokkuuteen (Ball ym., 2004). Potilaat itse kokevat pystyvänsä kommunikoimaan kaikkein tehokkaimmin hiljaisessa ja rauhallisessa ympäristössä. Vähiten tehokkainta kommunikointi puolestaan on meluisassa ympäristössä, ryhmässä keskusteltaessa tai jouduttaessa keskustelemaan pitkään yhtäjaksoisesti. Kommunikoinnin tehokkuus heikkenee myös puhelimesta puhuttaessa, pienten lasten kanssa keskustellessa, keskustellessa autossa ajon aikana tai etäisyyden päästä. Keskusteluympäristö onkin tärkeä ottaa huomioon puhetta tukevia ja korvaavia keinoja valittaessa (Doyle & Phillips, 2001; siitä tarkemmin luvussa 1.3).

1.3 Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät ALS-potilaan käytössä

Puhetta tukevilla ja korvaavilla menetelmillä eli AAC-keinoilla (Augmentative and Alternative Communication) tarkoitetaan kaikkia niitä kommunikointikeinoja, joilla henkilö voi ilmaista itseään muuten kuin puhumalla (ASHA, 2013; Brownlee & Palovcak, 2007) tai joita hän käyttää puhutun kielen apuna (von Tetzchner, 1999, s. 20). AAC-keinot jakautuvat puhetta tukeviin (augmentative) ja korvaaviin (alternative) menetelmiin. Puhetta *tukevia* kommunikointikeinoja käyttävä henkilö kykenee yleensä kommunikoimaan puheella, mutta se ei ole riittävää kaikissa tilanteissa esimerkiksi puheen epäselvyyden vuoksi (Brownlee & Palovcak, 2007). Puhetta *korvaavia* kommunikointikeinoja käytetään silloin, kun henkilö ei kykene lainkaan kommunikoimaan puheella (Brownlee & Palovcak, 2007; von Tetzchner, 1999, s. 20). Tällöin kommunikoinnin toimimiseksi tarvitaan joitain muita välineitä.

Kommunikoinnin apuvälineiden on tarkoitus helpottaa käyttäjänsä ilmaisua (von Tetzchner, 1999, s. 48). Ne voidaan jakaa täysin ilman teknologiaa toimiviin keinoihin sekä apuvälineisiin, jotka käyttävät joko yksinkertaista teknologiaa (matalan teknologian laitteet) tai pitkälle kehiteltyä teknologiaa (korkean teknologian laitteet) (Beukelman, Yorkston & Garret, 2007, s. 5; Brownlee & Palovcak, 2007; Doyle & Phillips, 2001; von Tetzchner, 1999, s. 48; ks. taulukko 2). *Ilman teknologiaa* toimivissa AAC-keinoissa kommunikointivälineenä toimii ihmisen oma keho (USSAAC, 2016). Tähän kuuluvat eleet ja ilmeet. Joissain lähteissä myös esimerkiksi kynällä kirjoittaminen lasketaan ei-teknologiseksi apuvälineeksi (Bloch & Clarke, 2013; Brownlee & Palovcak, 2007). Kuitenkin suurin osa kirjallisuudesta määrittelee kynällä kirjoittamisen kuuluvan *yksinkertaista teknologiaa käyttävien apukeinojen* ryhmään (ks. esim. Beukelman ym., 2007, s. 5; Doyle & Phillips, 2001). Tähän ryhmään kuuluvat muun muassa kuva- ja aakkostaulut, silmän liikettä hyödyntävät laitteet sekä laitteet, jotka muodostavat kirjoitettua tekstiä. *Pitkälle kehiteltyihin tekniisiin apuvälineisiin eli huipputeknologiaa* hyödyntäviin laitteisiin kuuluvat muun muassa erilaiset puhelaitteet, jotka tuottavat digitaalista tai synteettistä puhetta.

Taulukko 2. Tekniset kommunikoinnin apuvälineet (Tomik & Guiloff, 2010, katsaus; Ylätupa ym., 2014)

Matalan teknologian laitteet	Korkean teknologian laitteet
<ul style="list-style-type: none">• aakkostaulut• kynä ja paperi• kuvakommunikointiruudut ja -symbolit• hälytysjärjestelmät (esim. summerit)• kannettavat kirjoituslaitteet	<ul style="list-style-type: none">• kannettavat äänenvahvistimet• digitaaliset nauhurit• puhelaitteet (esim. Lightwriter)• tietokonepohjainen kommunikointilaite

ALS-potilaan kommunikointikykyyn vaikuttavat puheen riittävyyden lisäksi käsien toimivuus sekä liikkumiskyky (Yorkston, Strand, Miller, Hillel & Smith, 1993). ALS-potilaat voidaan tämän perusteella jakaa kuuteen toiminnalliseen ryhmään (ks. taulukko 3).

Taulukko 3. ALS-potilaiden toiminnallinen kapasiteetti (Yorkston, Strand, Miller, Hillel & Smith, 1993)

	puhe	käden toiminta	liikkuminen	AAC
Ryhmä 1.	riittävää	riittävää	riittävää	- ei tarvita
Ryhmä 2.	riittävää	heikkoa	ei mainittu	- saattavat tarvita jonkin verran
Ryhmä 3.	vaikeasti dysartrista	riittävää	riittävää	- aakkostaulu - kynällä kirjoittaminen - puhelaite - erilaiset laitteet huomion saamiseksi (mm. summerit)
Ryhmä 4.	vaikeasti dysartrista	riittävää	heikkoa	- samat kuin edellisessä - kannettavien laitteiden ei tarvitse olla kevyitä
Ryhmä 5.	vaikeasti dysartrista	heikkoa	riittävää	- välineiden oltava helposti liikuteltavissa
Ryhmä 6.	vaikeasti dysartrista	heikkoa	heikkoa	- korvaavat keinot välttämättömiä - kannettavien laitteiden ei tarvitse olla kevyitä

Kun ihmisellä on käytössään toimiva puhe, kun hänen kätensä toimivat riittävän hyvin, ja kun hän pystyy liikkumaan vaivatta, ovat hänen toiminnalliset mahdollisuutensa, myös viestinnän mahdollisuudet hyvät (Yorkston ym., 1993). Kun puhe heikkenee, mutta käsien toiminta ja liikuntakyky säilyy, ihminen tarvitsee puhetta tukevia ja korvaavia keinoja pystyäkseen viestimään tehokkaasti. Kun kaikki toiminnalliset mahdollisuudet ovat heikentyneet, ihminen tarvitsee ympäristöltä yhä enemmän tukea niin liikkumiseen kuin viestintäänsikin. Jos ympäristö ei esimerkiksi tue AAC-keinojen käyttöönottoa, saattavat ALS-potilaan viestinnän mahdollisuudet jäädä rajallisiksi (Murphy, 2004a).

Sen lisäksi, että henkilön toiminnallinen kapasiteetti vaikuttaa olennaisesti AAC-keinojen valintaan, on valinnassa tärkeä ottaa huomioon myös muun muassa ympäristö, kommunikoinnin tarkoitus sekä

keskustelukumppanin tuttuus (Doyle & Phillips, 2001). Ympäristöllä onkin suuri rooli siinä, millaista AAC-keinoa on mahdollista käyttää tehokkaasti. On loogista päätellä, että esimerkiksi kynällä kirjoittaminen toimii hyvin kahdestaan keskusteltaessa, mutta ei lainkaan puhelimessa puhuttaessa, sillä silloin ei ole mahdollista nähdä, mitä toinen kirjoittaa. AAC-keinoja valittaessa on tärkeää muistaa, että henkilön on koettava ne omakseen ja niiden on tunnettava helpolta käyttää (Doyle & Phillips, 2001). Apukeinot eivät voi kuitenkaan koskaan korvata täysin ihmisen omaa ääntä ja tapaa kommunikoida. On tärkeä muistaa myös, että kaikki keinot eivät toimi kaikilla ihmisillä samalla tavalla (Murphy, 2004a).

AAC-keinojen käyttöönottoa ja sitä, missä sairauden vaiheessa mitään keinoa käytetään, on tutkittu hyvin vähän. Doyle ja Phillips (2001) kuvaavat neljä tapaustutkimusta, jotka osoittavat, että ALS-potilaat käyttävät sairauden varhaisvaiheessa enemmän ei-teknisiä tai yksinkertaista teknologiaa hyödyntäviä apukeinoja, sairauden keskivaiheilla huipputeknisiä laitteita, mutta sairauden myöhäisemmässä vaiheessa he siirtyvät jälleen yksinkertaisempaan teknologiaan. Laajoihin aineistoihin perustuvia tuloksia ei ole, ja lieneekin hyvin yksilöllistä, millaisia apuvälineitä ALS-potilaat käyttävät sairauden eri vaiheissa. Apuvälineiden käyttöön vaikuttaa moni seikka, kuten henkilön oma halu kommunikoida sekä ympäristö. Myös mahdollinen kognitiivisten toimintojen aleneminen (Raaphorst, de Wissner, Linssen, de Haan & Schmand, 2010) on otettava huomioon mietittäessä soveltuvia viestintäkeinoja. ALS-potilaat haluavat kommunikoida puheella mahdollisimman pitkään, vaikka se olisi hyvin vaikeaselkoista (Murphy, 2004b). Muiden kommunikointikeinojen käyttö saattaa tuntua hankalalta, tai potilaat saattavat pelätä niiden huonontavan viestinnän laatua. Ympäristön rooli on olennainen; jos se ei tue puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käyttöä, ALS-potilas saattaa kokea suuttumusta ja turhautumista (Murphy, 2004a).

Koska ALS-potilaiden puhe saattaa heikentyä hyvinkin nopeasti (Immonen, 2013), olisi vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja syytä miettiä jo silloin, kun puhe on vielä toimiva viestintäkeino (Ball ym., 2007, s. 290). Jos niiden käyttöönotto jätetään siihen vaiheeseen, kun puhe on jo menetetty, potilaan mahdollisuudet kommunikoida saattavat jäädä hyvin rajallisiksi (Beukelman, Fager & Nordness, 2011, katsaus). Kommunikointikyvyn heikkeneminen estää potilaita osallistumasta moniin aktiviteetteihin, ja sen menettäminen voi johtaa sosiaaliseen eristäytyneisyyteen ja laskea näin elämänlaatua (Tomik & Guiloff, 2010, katsaus). Tärkeintä ALS-potilaille kommunikoinnissa on sosiaalisessa vuorovaikutuksessa mukana pysyminen, ei pelkkien

halujen ja tarpeiden ilmaiseminen (Murphy, 2004a). Potilaille on tärkeää pystyä muun muassa ilmaisemaan huumoria, henkilökohtaisia ajatuksia, erimielisyyttä ja juoruja.

Yksilöllistä tukea kommunikointiin tulisi saada heti dysarthrian diagnosoinnista lähtien potilaan omien toiveiden ja tarpeiden mukaan. Potilaalle tulisi tarjota tilanteen mukaan erilaisia nonverbaalisia keinoja ja puhestrategioita tai sopivaa teknistä apuvälinettä. Sopivaa kommunikointikeinoa ALS-potilaalle valittaessa ovat puheterapeutin neuvot erittäin tärkeitä. Puheterapeutin rooli onkin keskeinen ALS-potilaan hoidossa, sillä potilas ja omaiset yleensä hyötyvät puheterapeuttisesta interventtiosta (Murphy, 2004a). AAC-keinojen käyttöönotto riippuu kuitenkin ensisijaisesti potilaan omista valinnoista sekä puheen ymmärrettävyydestä ja sen muutoksista (Tomik & Guilloff, 2010, katsaus).

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitä eri kommunikointikeinoja ALS-potilaat käyttävät sairauden edetessä kahden vuoden seurannassa, ja miten nämä keinot toimivat erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. ALS-potilaiden käyttämiä kommunikointikeinoja ja niiden tehokkuutta ei ole aikaisemmin tutkittu kovinkaan laajasti vaan kommunikointia on tutkittu lähinnä puheen näkökulmasta (ks. esim. Ball ym., 2004). Kommunikoinnin tehokkuutta on kuitenkin tärkeä tutkia myös muiden kommunikointikeinojen kuin puheen näkökulmasta, sillä ALS-potilailla puhe yleensä heikkenee sairauden edetessä niin paljon, ettei puheella ole enää mahdollista kommunikoida riittävästi (ks. esim. Tomik & Guilloff, 2010, katsaus). Tämän vuoksi on tärkeää tietää, miten vaihtoehtoiset kommunikointikeinot toimivat erilaisissa tilanteissa sairauden edetessä. Sen lisäksi, että tämän tutkimuksen myötä saadaan selville, mitä kommunikointikeinoja ALS-potilaat käyttävät, saadaan tietoa myös niiden toimivuudesta eri tilanteissa.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten viestintäkeinot muuttuvat ALS-taudin edetessä?
 - 1.1 Säilyykö puhe ensisijaisena viestintäkeinona?
 - 1.2 Tuleeko puheen rinnalle muita keinoja? Mitä?
 - 1.3 Tuleeko joku muu keino ensisijaiseksi viestintäkeinoksi? Mikä?

2. Miten viestinnän tehokkuus muuttuu ALS-taudin edetessä?
 - 2.1 Kuinka tehokkaita ensisijaiset viestintäkeinot ovat erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa?
 - 2.2 Muuttuuko ensisijaisten viestintäkeinojen tehokkuus?

3 TUTKIMUSMENETELMÄT

3.1 Aineiston keruu

Tässä tutkimuksessa käytetty aineisto on osa puheterapeutti Tanja Makkosen väitöskirjatyötään varten keräämää aineistoa. Aineisto kerättiin Tampereen yliopistosairaalassa (TAYS) vuosina 2007–2011, ja tutkimusryhmä koostuu yhteensä 30 ALS-potilaasta. Henkilöt valikoituivat tutkimukseen peräkkäisotannalla. Heillä ei saanut olla aiempaa neurologista sairautta, ja potilaan diagnoosina täytyi olla sisäänottohetkellä joko ALS-epäily tai varma ALS. Aineisto kerättiin potilaan sairaalakäyntien yhteydessä; kutakin tutkittavaa pyrittiin seuraamaan kaksi vuotta. Makkosen alkuperäisessä tutkimuksessa mittauspisteitä oli useampia, mutta tähän tutkimukseen valittiin ainoastaan kolme mittauspistettä. Mittauspisteet olivat ensimmäinen puheterapiakäynti, käynti noin vuoden (± 2 kk) päästä ensimmäisestä kerrasta ja käynti noin kahden vuoden (-3 kk/ $+2$ kk) päästä ensimmäisestä kerrasta.

Aineisto perustuu potilaan itsearviointiin, ja se koostuu kahdesta osasta. Ensin potilasta pyydettiin listaamaan kaikki kommunikointikeinot, jotka hänellä oli käytössään ja valitsemaan, mikä keinoista oli ensisijainen, toissijainen jne. sekä kuinka usein hän kutakin keinoa käytti (asteikolla aina – usein – joskus – ei koskaan; ks. liite 1). Lopuksi potilas arvioi kommunikoinnin tehokkuutta mittaavalla asteikolla (M-CETI: 1=ei ollenkaan tehokasta, 7=tehokasta; ks. liite 2), kuinka jokainen keino toimi kymmenessä erilaisessa sosiaalisessa tilanteessa, kuten ”Keskustelu tuttujen henkilöiden kanssa hiljaisessa ympäristössä”, ”Keskustelu vieraan henkilön kanssa puhelimesta” ja ”Keskustelu äänekkäässä ympäristössä”.

CETI eli Communication Effectiveness Index on alun perin kehitetty mittaamaan afaattisten puhujien kommunikoinnin tehokkuutta (Lomas ym., 1989). Tässä tutkimuksessa käytettiin Laura Ballin tutkimusryhmineen (2004) modifioimaa CETI-lomaketta, jota Ballin ym. tutkimuksessa on käytetty ALS-potilaiden puheen toimivuuden arviointiin erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Tässä tutkimuksessa lomake laajennettiin koskemaan myös muita kommunikointikeinoja kuin puhetta. Kommunikoinnin arvioinnissa otettiin huomioon ainoastaan puhe sekä matalan ja korkean teknologian keinot. Eleet ja ilmeet eli niin sanotut ei-teknologiset keinot jätettiin arvioinnin ulkopuolelle. Ei-teknologisia keinoja ei kerätty, sillä arvioinnin kohteeksi haluttiin ne kommunikointikeinot, joilla ALS-potilas voi mahdollisimman tarkasti välittää tietoa ja keskustella esimerkiksi omaan hoitoonsa liittyvistä asioista.

3.2 Tutkimushenkilöt

Tähän tutkimukseen valittiin 30 tutkimushenkilön joukosta kymmenen tutkittavaa (N = 10) (ks. taulukko 4), sillä kymmentä henkilöä oli ollut mahdollista seurata kahden vuoden ajan. Sairauden alkamistyyppi ei tässä tutkimuksessa vaikuttanut tutkittavien valintaan, sillä sairauden alkamistyyppistä huolimatta dysarthrian on todettu muuttuvan ALS-potilailla lopulta sekamuotoiseksi (ks. esim. Freed, 2000, s. 267). Sekä potilas itse että puheterapeutti arvioivat potilaan puhehäiriön vaikeusasteen jokaisessa mittauspisteessä. Aineiston kerännyt puheterapeutti Makkonen vertasi puheterapeutin ja potilaan välisiä arvioita toisiinsa Intraclass Correlation Coefficient -testin avulla, ja arvot korreloivat vahvasti keskenään (C=0.998). Koska arvioinnin reliabiliteetti oli korkea, tutkimushenkilöiden taustatietoihin valittiin potilaan arvio, sillä aineisto perustui muutenkin potilaan itsearvioon. Lisäksi puheterapeutti arvioi potilaan kommunikointikyvyn toiminnallisen kapasiteetin jokaisessa mittauspisteessä.

Taulukko 4. Tutkimushenkilöiden taustatiedot

Tutkit- tavat	Sairauden tyyppi	Ikä ensimmäisessä mittauspisteessä (vuotta)	Diagnoosi	Puheen vaikeusaste eri mittauspisteissä (potilaan arvio)*			Toiminnallinen kapasiteetti eri mittaus- pisteissä **		
				alku	1 v	2 v	alku	1 v	2 v
T1	bulbaarinen	60	varma	7	6	5	1	2	5
T2	spinaalinen	51	varma	8	5	3	2	2	6
T3	sekamuotoinen	61	varma	8	3	1	1	6	6
T4	spinaalinen	59	varma	8	8	8	1	1	1
T5	bulbaarinen	60	varma	6	1	1	1	3	6
T6	bulbaarinen	57	varma	7	3	1	1	3	3
T7	spinaalinen	49	varma	10	7	5	1	2	2
T8	bulbaarinen	63	varma	6	3	1	2	6	6
T9	spinaalinen	30	todennäköinen	9	8	6	1	1	1
T10	spinaalinen	59	todennäköinen	6	5	3	1	1	4

*ALS-Severity Scale of Speech –asteikko (Yorkston, Miller & Strand, 2004)

**Kommunikointikyvyn toiminnallisten mahdollisuuksien luokitteluasteikko (Yorkston, Strand, Miller, Hillel & Smith, 1993)

3.3 Aineiston analyysimenetelmät

3.3.1 Käytettyjen kommunikointikeinojen arviointi

Aloitin aineiston analysoinnin listaamalla, mitä kommunikointikeinoja tutkimushenkilöillä oli ollut käytössään eri mittauspisteissä. Listasin taulukkoon jokaisen tutkimushenkilön ensisijaisen kommunikointikeinon sekä muut kommunikointikeinot siinä useusjärjestyksessä kuin henkilö itse oli ilmoittanut keinoa käyttävänsä (asteikolla aina – usein – joskus – ei koskaan). Alustava tarkastelu paljasti, että kaikki tutkimushenkilöiden käyttämät puhetta tukevat tai korvaavat keinot (AAC-keinot) olivat kirjoitus pohjaisia, joten niistä voidaan käyttää yhteisnimitystä kirjoittaminen.

Analyysin seuraavassa vaiheessa laskin, kuinka moni tutkittava kommunikoi seurannan edetessä ensisijaisesti puheella ja kuinka moni kirjoittamalla. Tämän lisäksi laskin, kuinka monella tutkittavalla puhe säilyi yhä yhtenä kommunikointikeinona, vaikka kirjoittaminen olisikin ollut ensisijainen keino. Laskin myös, kuinka monella tutkimushenkilöllä puhe säilyi koko seurannan ajan ainoana kommunikointikeinona, kuinka monella AAC-keinot tulivat käyttöön jo vuoden seurannassa ja kuinka monella kahden vuoden seurannassa. Lopuksi laskin käytettyjen kommunikointikeinojen määrät tutkimushenkilöillä eri mittauspisteissä. Olen havainnollistanut tuloksia pylväsdiagrammeilla.

3.3.2 Kommunikoinnin tehokkuuden mittaaminen

Tutkittavat olivat arvioineet kunkin käyttämänsä kommunikointikeinon tehokkuutta erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa 7-portaisella asteikolla (ks. M-CETI, luku 3.1: 7=tehokasta, 1=ei ollenkaan tehokasta). Valitsin tarkempaan analyysiin ensisijaiset kommunikointikeinot, sillä tutkimushenkilöiden kommunikointikeinojen määrän vaihdellessa yhdestä neljään oli selkeintä tarkastella ainoastaan ensisijaista kommunikointikeinoa. Toissijaisten kommunikointikeinojen mukaanotto analyysiin olisi tehnyt siitä hyvin monimutkaisen ja epävarman, ja aineiston pienuudesta johtuen pieniä luokkia olisi syntynyt liian paljon. Jaoin aineiston tarkempaa analyysia varten ensisijaisen kommunikointikeinon perusteella puheeseen ja kirjoittamiseen. Muodostin tutkittavien vastauksista taulukot, joissa tarkastelin tuloksia ryhmätasolla mediaanin ja vaihteluvälin avulla. Keskiluvuksi valitsin mediaanin, koska aineisto on pieni ja järjestysasteikollinen. Mediaani on jakauman keskimäinen arvo, joka kuvaa pienessä aineistossa vastauksia luotettavammin kuin keskiarvo (Nummenmaa, 2004, s. 55).

Jatkotarkastelua varten jaoin kommunikointitilanteet helppoihin (tilanteet 1–5) ja vaativiin (tilanteet 6–10). Mallina käytin tässä Ballin ym. (2004) tutkimuksessa havaittua kaavaa kommunikoinnin heikkenemisestä eri tilanteissa. Aloitin kommunikoinnin tehokkuuden analyysin kuvailemalla ensin, mitä arvoja tutkittavat olivat antaneet eri mittauspisteissä sosiaalisille tilanteille. Tämän jälkeen suoritin aineistolle tilastolliset analyysit (ks. luku 3.3.3).

3.3.3 Tilastollinen analyysi

Tilastollisen analyysin avulla selvitin, muuttuiko kommunikoinnin tehokkuus tilastollisesti merkitsevästi seurannan edetessä. Tätä tarkastelin ensin erikseen puheen ja kirjoittamisen suhteen. Tämän jälkeen tarkastelin kommunikoinnin tehokkuuden muutosta kolmessa sosiaalisessa tilanteessa, jotka kaikki tutkittavat olivat arvioineet jokaisessa mittauspisteessä. Nämä tilanteet olivat: 1. Kommunikointi hiljaisessa ympäristössä tuttujen henkilöiden kanssa, 2. Kommunikointi hiljaisessa ympäristössä vieraiden henkilöiden kanssa ja 9. Kommunikointi ryhmässä. Koska kaikki tutkittavat olivat arvioineet nämä tilanteet jokaisessa mittauspisteessä, oli mahdollista selvittää, muuttuiko kommunikoinnin tehokkuus tilastollisesti merkitsevästi seurannan aikana silloin, kun ei oteta huomioon, onko ensisijainen kommunikointikeino puhe vai kirjoittaminen. Tilastollista analyysia varten jaoin aineiston SPSS-ohjelmassa erikseen ensisijaisen kommunikointikeinon perusteella puhe- ja kirjoittaminen -luokkiin.

Puheen tehokkuuden muutoksen tarkasteluun valitsin Friedmanin testin, sillä testi soveltuu pienten (alle 30) otoskokojen tarkasteluun ja useamman kuin kahden parittaisen ryhmän vertailuun (Metsämuuronen, 2004, s. 82; Taanila, 2013). Koska halusin mitata puheen tehokkuuden muutosta kolmessa eri mittauspisteessä, soveltui Friedmanin testi tähän. Kirjoittamisen tehokkuuden muutoksen tarkastelussa käytin Wilcoxonin testiä, joka soveltuu kahden toisistaan riippuvan ryhmän vertailuun pienissä aineistoissa (otoskoko alle 30) (Metsämuuronen, 2004, s. 100–101). Sekä Friedmanin että Wilcoxonin testit sopivat järjestysasteikollisten muuttujien testauksiin, eikä muuttujien tarvitse olla normaalijakautuneita (Taanila, 2013). Kirjoittamisen tehokkuuden tilastollisessa analyysissä otin huomioon ainoastaan ne tilanteet, jotka vähintään neljä tutkittavaa olivat arvioineet jokaisessa mittauspisteessä. Neljän tutkittavan voi ajatella vielä muodostavan ryhmän.

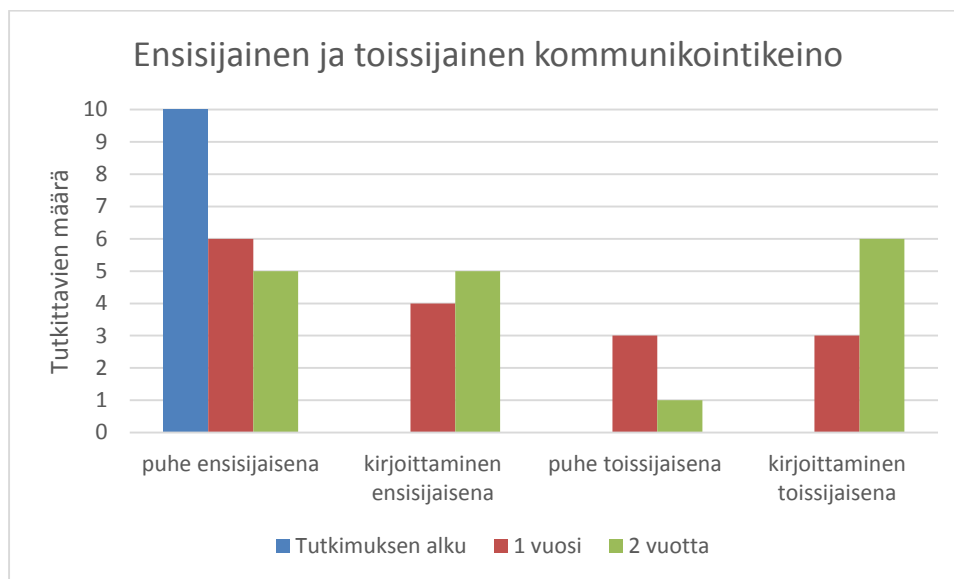
Kommunikoinnin tehokkuuden muutoksen yllä mainituissa kolmessa sosiaalisessa tilanteessa mittasin myös Friedmanin testillä. Testi soveltui tähän, koska sillä voi testata usean parittaisen vaikutuksen tilastollista merkitystä (Metsämuuronen, 2004, s. 121). Koska Friedmanin testi ei suoraan kerro, missä kohtaa seuranta tilastollinen muutos tapahtuu, tein aineistolle lisäksi ns. post hoc -testin, jonka avulla voi selvittää tarkemmin ryhmien välistä eroa (Metsämuuronen, 2004, s. 118). Post hoc -testin toteutin tekemällä parittaiset Friedmanin testit yksittäisten parien välille (tutkimuksen alku – 1 vuosi; 1 vuosi – 2 vuotta; tutkimuksen alku – 2 vuotta).

Käytin tilastolliseen analyysiin IBM SPSS Statistics 20 ja 21 -ohjelmia. Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi valittiin $p < 0,05$. Kuviot tein Excel 2013 -ohjelmalla.

4 TULOKSET

4.1 Kommunikointikeinojen muuttuminen taudin edetessä

Kaikkien tutkittavien ensisijainen kommunikointikeino seurannan alussa oli puhe (ks. kuva 1). Vuoden päästä neljällä tutkittavista ensisijainen kommunikointikeino oli vaihtunut kirjoittamiseen, ja kahden vuoden päästä puheella tai kirjoittamalla ensisijaisesti kommunikoivia oli saman verran eli kumpiakin viisi. Tarkastelen muutosta yksityiskohtaisemmin seuraavissa alaluvuissa.



Kuva 1. Ensisijaisen ja toissijaisen kommunikointikeinon muutos seurannan edetessä

4.1.1 Puhe ensisijaisena ja toissijaisena kommunikointikeinona

Tutkimuksen alussa kaikki 10 tutkittavaa kommunikoivat puheella, eikä kenelläkään ollut vielä muita kommunikointimuotoja käytössä (ks. taulukko 5). Vuoden päästä seurannan aloittamisesta kuusi tutkimushenkilöä kommunikoi edelleen ainoastaan puheella, kolmella tutkittavalla puhe oli käytössä toissijaisena keinona usein tai joskus, ja yksi tutkittava ei käyttänyt puhetta enää lainkaan. Kahden vuoden päästä viidellä tutkittavista puhe oli yhä ensisijainen kommunikointikeino, mutta heistä kaksi oli ottanut puheen rinnalle käyttöönsä myös muita keinoja. Yhdellä tutkittavista puhe oli käytössä enää toissijaisena keinona.

Taulukko 5. Tutkittavien käyttämät kommunikointikeinot kahden vuoden seurannassa

	0 vuotta		1 vuosi		2 vuotta	
Tutkittavat	ensisijainen kommunikointikeino	toissijaiset kommunikointikeinot yleisyysjärjestyksessä	ensisijainen kommunikointikeino	toissijaiset kommunikointikeinot yleisyysjärjestyksessä	ensisijainen kommunikointikeino	toissijaiset kommunikointikeinot yleisyysjärjestyksessä
T4	puhe	-	puhe	-	puhe	-
T7	puhe	-	puhe	-	puhe	-
T9	puhe	-	puhe	-	puhe	-
T1	puhe	-	puhe	-	puhe	kynällä kirjoittaminen Lightwriter SL35
T2	puhe	-	puhe		puhe	aakkostaulu
T10	puhe	-	puhe	-	Lightwriter SL40	kynällä kirjoittaminen puhe aakkostaulu
T3	puhe	-	Lightwriter SL35	puhe kynällä kirjoittaminen	aakkostaulu	-
T5	puhe	-	Lightwriter SL40	kynällä kirjoittaminen	tietokonepohjainen kommunikointilaite	aakkostaulu aakkostaulu
T6	puhe	-	kynällä kirjoittaminen	puhe	kynällä kirjoittaminen	Lightwriter SL35
T8	puhe	-	Lightwriter SL35	kynällä kirjoittaminen puhe	Lightwriter SL40	aakkostaulu

Kuten taulukosta 5 käy ilmi, tutkittavat voitiin jakaa kolmeen eri ryhmään sen perusteella, miten kauan puhe säilyi ensisijaisena kommunikointikeinona seurannan aikana:

1. Puhe säilyi koko seurannan ajan ainoana kommunikointikeinona (n = 3)
2. Puhe säilyi ainoana kommunikointikeinona vuoden päähen seurannan aloittamisesta (n = 3)
3. Puhe oli ensisijainen kommunikointikeino ainoastaan alkuarvioinnissa (n = 4)

Kolmella tutkittavalla puhe säilyi siis *koko seurannan ajan* ainoana kommunikointikeinona, eikä kukaan heistä tarvinnut missään vaiheessa puheen rinnalle muita keinoja. Niin ikään kolmella tutkimushenkilöllä puhe säilyi *vuoden päähen seurannan aloittamisesta* ainoana kommunikointikeinona, mutta kahden vuoden päästä puheen rinnalle oli tullut muita keinoja. Näistä henkilöistä kahdella puhe oli edelleen ensisijainen kommunikointikeino, mutta yksi käytti puhetta enää harvoin.

Tutkittavista, joilla puhe oli *ensisijainen kommunikointikeino ainoastaan alkuarvioinnissa*, yksi käytti puhetta edelleen usein ja kaksi harvoin vuoden päästä seurannan aloittamisesta. Yksi tutkittava ei käyttänyt puhetta enää lainkaan vuoden seurantapisteessä. Kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta kukaan heistä ei enää kommunikoinut puheella.

4.1.2 Kirjoittaminen ensisijaisena ja toissijaisena kommunikointikeinona

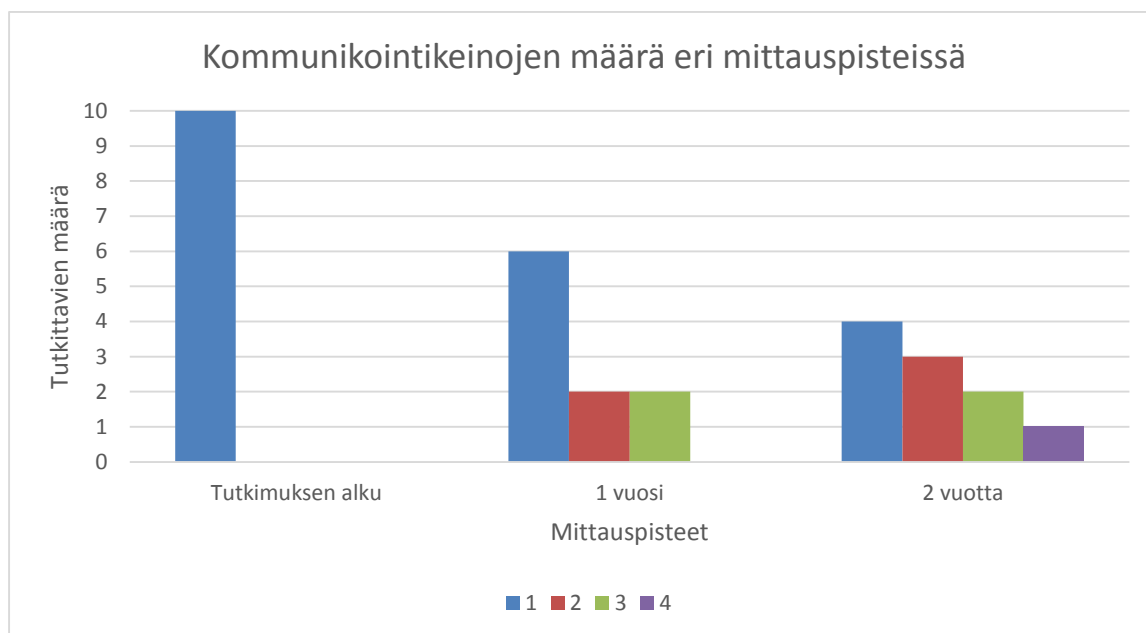
Tutkimuksen alkaessa kukaan tutkittavista ei käyttänyt vielä kirjoittamista viestintäkeinonaan, mutta jo vuoden kuluttua seurannan alkamisesta neljän tutkittavan pääasialliseksi viestintäkeinoksi oli vaihtunut jokin kirjoittamisen muoto (ks. taulukko 5). Kolme heistä käytti tuolloin ensisijaisena viestintäkeinonaan Lightwriter-laitetta ja yksi henkilö kynällä kirjoittamista. Lightwriteria pääasiallisena keinonaan käyttävät kirjoittivat joskus myös kynällä.

Kun seuranta oli jatkunut kaksi vuotta, kirjoittamista ensisijaisena keinona oli siirtynyt käyttämään vielä yksi tutkittava. Tässä vaiheessa kaksi henkilöä kirjoitti ensisijaisesti Lightwriterilla, yksi tietokonepohjaisella kommunikointilaitteella, yksi kynällä, ja yksi käytti aakkostaulua. Aakkostaulua käyttävä tutkittava oli kirjoittamalla viestijöistä ainoa, jolla ei ollut muita keinoja käytössä enää kahden vuoden mittauspisteessä. Kirjoittamisen käyttö toissijaisena keinona oli yleistynyt kahden vuoden seurantapisteessä. Nyt kuusi tutkittavaa käytti toissijaisena keinona jotakin kirjoittamisen muotoa. Toinen kahden vuoden seurannan aikaan ensisijaisesti puheella kommunikoivista tutkittavista käytti puheen rinnalla aakkostaulua, ja toinen kirjoitti sekä kynällä että Lightwriterilla.

Kolmella ensisijaisesti kirjoittamalla kommunikoivista oli ensisijaisen keinon lisäksi käytössään aakkostaulu, yhdellä jopa kaksi erilaista aakkostaulua, yhdellä Lightwriter, ja yksi kirjoitti ensisijaisen keinon lisäksi kynälläkin, kun seuranta oli kulunut kaksi vuotta.

4.1.3 Kommunikointikeinojen määrän muutos

Seurannan edetessä tutkittavien käyttämien kommunikointikeinojen määrä lisääntyi (ks. kuva 2). Seurannan alussa kaikilla tutkittavilla oli käytössään vain yksi kommunikointikeino. Vuoden päästä seurannan aloittamisesta kuudella tutkittavalla oli edelleen yksi keino käytössä, mutta kahdelle tutkittavalle oli tullut yksi keino lisää ja kahdelle tutkittavalle kaksi keinoja lisää. Kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta kuudella tutkittavalla oli enemmän kuin yksi kommunikointikeino käytössään. Kolmella henkilöllä oli käytössään yhteensä kaksi keinoja, kahdella henkilöllä kolme ja yhdellä henkilöllä neljä erilaista keinoja kommunikoida.



Kuva 2. Kommunikointikeinojen määrän muutos kahden vuoden seurannassa

4.2 Ensisijaisten kommunikointikeinojen tehokkuus ja tehokkuuden muutos

Tutkittavat arvioivat kahden vuoden seurannan aikana käytössään olevien kommunikointikeinojen toimivuutta kymmenessä erilaisessa sosiaalisessa tilanteessa (ks. M-CETI, luku 3.1: 7=tehokasta, 1=ei ollenkaan tehokasta). Sosiaaliset tilanteet jaettiin analyysia varten helppoihin (tilanteet 1–5) ja vaativiin (tilanteet 6–10) tilanteisiin (ks. luku 3.3.2). Seurannan edetessä tutkittavien arvioimien sosiaalisten tilanteiden määrä kuitenkin väheni. Kaikki tutkittavat eivät arvioineet jokaista kymmentä tilannetta kaikissa mittauspisteissä. Ainoastaan kolme tilannetta olivat sellaisia, jotka kaikki tutkittavat olivat arvioineet jokaisessa seurantapisteessä. Nämä olivat helpot tilanteet ”1. Keskustelu tuttujen henkilöiden kanssa hiljaisessa ympäristössä” ja ”2. Keskustelu vieraiden henkilöiden kanssa hiljaisessa ympäristössä” sekä vaativa tilanne ”9. Puhuminen tai keskustelu ryhmässä”.

4.2.1 Puheen tehokkuus

Tutkittavien puheella kommunikointi heikkeni kaikissa arvioituissa viestintätilanteissa seurannan edetessä (ks. taulukko 6). Seurannan alussa kaikki tutkittavat kommunikoivat vielä puheella (N=10). Jo tällöin tutkittavien kokemus ensisijaisen viestintäkeinonsa eli puheen toimivuudesta vaihteli suuresti. Alussa kaksi tutkittavaa koki puheella kommunikoinnin tehokkaaksi (arvo 7) kaikissa tilanteissa ja neljä tutkittavaa joissain tilanteissa, mutta yhdelle tutkittavista puheen käyttö ensisijaisena kommunikointikeinona oli jo tutkimuksen alussa joissain tilanteissa erittäin tehottomaa (arvo 1). Ryhmätasolla mediaaneja tarkastelemalla viestintä oli tehokkainta seurannan alussa vain pienten lasten kanssa kommunikoitaessa. Erityisesti kommunikointi vaativissa tilanteissa, kuten äänekkäissä ympäristöissä ja pitkien keskustelujen aikana koettiin tehottomaksi.

Vuoden päästä seurannan aloittamisesta kuusi tutkittavaa käytti puhetta ensisijaisena viestintäkeinonaan. Yksi tutkittavista koki tässä vaiheessa puheella kommunikoinnin tehokkaaksi helpoissa viestintätilanteissa eli tilanteissa 1–5 (ks. taulukko 6). Toinen tutkittava arvioi kommunikointinsa puheella erittäin tehottomaksi pitkän keskustelun aikana. Mediaaneja tarkastelemalla eli ryhmätasolla katsottuna missään viestintätilanteessa ei ollut enää tehokasta kommunikoida puheella. Kommunikoinnin tehokkuus oli laskenut eniten vaativissa tilanteissa vuoden seurannan aikana.

Taulukko 6. ALS-potilaiden puheen tehokkuus ja tehokkuuden muutoksen tilastollinen merkitsevyys kahden vuoden seurannan aikana**

Tilanne	Alku			1. vuosi			2. vuosi			Muutoksen tilastollinen merkitsevyys (Friedman)
	n	md	vv	n	md	vv	n	md	vv	
1. hiljainen ympäristö/tuttu	10	6	4–7	6	5,5	4–7	5	5	4–7	0.001*
2. hiljainen ympäristö/vieras	10	5,5	3–7	6	5	4–7	5	4	3–7	0.005*
3. puhelin/tuttu	10	6,5	4–7	6	5	4–7	5	5	3–7	0.000*
4. pienet lapset	6	7	4–7	5	6	4–7	3	3	3–5	0.005*
5. puhelin/vieras	10	6	3–7	6	4,5	2–7	5	3	1–7	0.000*
6. auto	10	6,5	3–7	6	4	2–5	5	3	1–7	0.000*
7. etäisyys	10	5,5	2–7	6	3	3–5	5	2	1–7	0.000*
8. äänekäs ympäristö	10	5,5	1–7	6	3,5	2–5	5	2	1–7	0.000*
9. ryhmä	10	6	3–7	6	4,5	2–5	5	3	1–7	0.000*
10. pitkä keskustelu	10	5	1–7	6	4	1–5	5	2	1–7	0.000*

* merkitsevyys raja $p < 0,05$

**mittaus CETI-lomakkeella (max 7) ja Friedmanin testillä

Kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta viisi tutkittavista käytti puhetta ensisijaisena kommunikointikeinonaan. Tässä seurantapisteessä sama tutkittava, joka oli kokenut puheella kommunikoinnin vuoden seurannassa helpoissa tilanteissa tehokkaaksi, koki puheella kommunikoinnin nyt yhdeksässä tilanteessa tehokkaaksi. Kukaan muu ei ollut arvioinut kommunikointia tehokkaaksi missään tilanteessa enää kahden vuoden seurannassa. Kolme tutkittavaa sen sijaan koki tällöin kommunikoinnin puheella erittäin tehottomaksi joissain tilanteissa. Ryhmätasolla tarkasteltuna puheen tehokkuus oli laskenut edelliseen mittauspisteeseen verrattuna kaikissa muissa viestintätilanteissa paitsi puhelinkeskustelussa tutun kanssa, jossa tehokkuus oli pysynyt samana.

Puheen käytön tehokkuus ensisijaisena kommunikointikeinona muuttui tilastollisesti erittäin merkitsevästi seurannan aikana kaikissa kymmenessä tilanteessa (Friedmanin testi, $p=0.000-0.005$; ks. taulukko 6). Koska Friedmanin testi ei suoraan ota kantaa siihen, missä vaiheessa seuranta muutoksia oli suurin, tarkastelin lisäksi erikseen eri mittauspisteiden välisiä eroja (ks. liite 3). Tämän perusteella selvisi, että puheella kommunikoinnin tehokkuus alkoi heiketä nopeimmin vaativissa tilanteissa. Suurin tilastollinen muutos autossa keskusteltaessa, puhuttaessa etäisyyden päästä, ryhmässä tai pitkän keskustelun aikana tapahtui tutkimuksen alun ja vuoden mittauspisteen välillä (Friedmanin testi, $p=0.002-0.003$). Äänekäessä ympäristössä keskusteltaessa tilastollista muutosta

tapahtui yhtä paljon tutkimuksen alun ja vuoden seurantapisteen sekä tutkimuksen alun ja kahden vuoden seurantapisteen välillä ($p=0.003$).

Helppoissa tilanteissa kommunikoinnin tehokkuuden suurin tilastollinen muutos näkyi tutkimuksen alun ja kahden vuoden seurantapisteen välillä tuttujen kanssa hiljaisessa ympäristössä tai puhelimesta puhuttaessa tai pienten lasten kanssa keskusteltaessa ($p=0.003-0.014$). Vieraiden henkilöiden kanssa hiljaisessa ympäristössä tai puhelimesta keskusteltaessa tilastollinen muutos oli yhtä suuri tutkimuksen alun ja vuoden seurantapisteen sekä tutkimuksen alun ja kahden vuoden seurantapisteen välillä ($p=0.003-0.020$).

4.2.2 Kirjoittamisen tehokkuus

Neljä tutkittavista siirtyi vuoden päästä seurannan aloittamisesta kommunikoimaan ensisijaisesti kirjoittamalla. Kolme heistä arvioi tässä vaiheessa kirjoittamisen tehokkaaksi (arvo 7) kuudessa tilanteesta kymmenestä (ks. taulukko 7). Kukaan tutkittavista sen sijaan ei arvioinut kommunikointia kirjoittamalla täysin tehottomaksi missään tilanteessa (arvo 1). Kirjoittamisen tehokkuuden mediaani vaihteli välillä 4–7 (asteikolla 1–7) kaikissa sosiaalisissa tilanteissa, paitsi puhelinkeskustelussa tutun kanssa, mutta tätä olikin arvioinut ainoastaan yksi henkilö. Vuoden seurantapisteessä ei voitu nähdä eroa kirjoittamisen tehokkuudessa sen suhteen, olivatko tilanteet helppoja vai vaikeita.

Kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta kirjoittamalla ensisijaisesti kommunikoivia henkilöitä oli yksi enemmän eli viisi (ks. taulukko 7). Tässä mittauspisteessä kolme heistä arvioi kirjoittamisen tehokkaaksi neljässä tilanteesta kymmenestä, ja yksi koki kommunikoinnin tehottomaksi kolmessa vaativassa tilanteessa. Kirjoittamisen tehokkuus nousi seurannan aikana kommunikoitaessa pienten lasten kanssa ja pitkän keskustelun aikana. Hiljaisessa ympäristössä kommunikointi tutun kanssa ja viestintä etäisyyden päästä koettiin yhtä tehokkaiksi sekä vuoden että kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta. Kirjoittamisen tehokkuus ei muuttunut tilastollisesti merkitsevästi missään tilanteessa (Wilcoxonin testi, $p=0.500-0.893$; ks. taulukko 7). Toisin sanoen kirjoittaminen pysyi yhtä tehokkaana koko seurannan ajan.

Taulukko 7. ALS-potilaiden kirjoittamisen tehokkuus ja tehokkuuden muutoksen tilastollinen merkitsevyys seurannan aikana**

Tilanne	Alku			1. vuosi			2. vuosi			Muutoksen tilastollinen merkitsevyys (Wilcoxon)
	n	md	vv	n	md	vv	n	md	vv	
1. hiljainen ympäristö/tuttu	-	-	-	4	7	5-7	5	7	5-7	Z=-.552; p=0.581
2. hiljainen ympäristö/vieras	-	-	-	4	6,5	5-7	5	6	4-7	Z=-.368; p=0.713
3. puhelin/tuttu	-	-	-	1	(2)*	-	-	-	-	-
4. pienet lapset	-	-	-	1	(4)*	-	2	6	5-7	-
5. puhelin/vieras	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
6. auto	-	-	-	2	7	7-7	1	(4)*	-	-
7. etäisyys	-	-	-	3	4	4-5	2	4	4-4	-
8. äänekäs ympäristö	-	-	-	3	6	2-7	4	3,5	1-5	Z=-.135; p=0,893
9. ryhmä	-	-	-	4	6,5	5-7	5	5	1-7	Z=-.406; p=0.684
10. pitkä keskustelu	-	-	-	4	5	4-7	3	6	1-6	Z=-.674; p=0,500

* yhden ihmisen arvo

**mittaus CETI-lomakkeella (max 7) ja Wilcoxonin testillä.

Seurannan edetessä kaikki kirjoittamalla ensisijaisesti kommunikoivat tutkittavat eivät enää arvioineet kaikkia tilanteita (ks. taulukko 7). Samat tutkittavat arvioivat ainoastaan kommunikoinnin rauhallisessa ympäristössä tutun tai vieraan kanssa ja keskustelun ryhmässä. Puhelinkeskustelua tutun henkilön kanssa arvioi ainoastaan yksi kirjoittamalla kommunikoivista tutkittavista vuoden päästä seurannan aloittamisesta, eikä kukaan enää viimeisessä mittauspisteessä. Puhelinkeskustelua vieraan henkilön kanssa ei arvioinut kukaan kirjoittamalla ensisijaisesti kommunikoivista missään vaiheessa seurantaa.

4.2.3 Ensisijaisen kommunikointikeinon yhteys kommunikoinnin tehokkuuteen

Ensimmäisessä mittauspisteessä kaikki tutkittavat kommunikoivat vielä ensisijaisesti puheella. Tällöin kommunikointi puheella koettiin keskimäärin melko tehokkaaksi (Md=5,95: asteikolla 1-7, ks. taulukko 8). Vuoden päästä seurannan aloittamisesta neljä tutkittavista oli siirtynyt kommunikoimaan ensisijaisesti kirjoittamalla. Kommunikoinnin tehokkuus kokonaisuudessaan oli tässä vaiheessa laskenut seurannan alkua verrattuna, mutta kirjoittamalla kommunikoivat kokivat kommunikointinsa 0,85 yksikköä tehokkaammaksi kuin puhetta käyttävät (puhe: Md=4,35; kirjoittaminen: Md=5,2).

Taulukko 8. Ensisijaisen kommunikointikeinon tehokkuus eri tilanteissa**

Tilanne	0 vuotta				1 vuosi				2 vuotta			
	puhe		kirj.		puhe		kirj.		puhe		kirj.	
	n	md; vv	n	md; vv	n	md; vv	n	md; vv	n	md; vv	n	md; vv
1. hiljainen ympäristö/tuttu	10	6; 4-7	-	-	6	5,5; 4-7	4	7; 5-7	5	5; 4-7	5	7; 5-7
2. hiljainen ympäristö/vieras	10	5,5; 3-7	-	-	6	5; 4-7	4	6,5; 5-7	5	4; 3-7	5	6; 4-7
3. puhelin/tuttu	10	6,5; 4-7	-	-	6	5; 4-7	1	(2)*	5	5; 3-7	-	-
4. lapset	6	7; 4-7	-	-	5	6; 4-7	1	-4	3	3; 3-5	2	6; 5-7
5. puhelin/vieras	10	6; 3-7	-	-	6	4,5; 2-7	-	-	5	3; 1-7	-	-
6. auto	10	6,5; 3-7	-	-	6	4; 2-5	2	7; 7-7	5	3; 1-7	1	(4)*
7. etäisyys	10	5,5; 2-7	-	-	6	3; 3-5	3	4; 4-5	5	2; 1-7	2	4; 4-4
8. äänekäs ympäristö	10	5,5; 1-7	-	-	6	3,5; 2-5	3	6; 2-7	5	2; 1-7	4	3,5; 1-5
9. ryhmä	10	6; 3-7	-	-	6	4,5; 2-5	4	6,5; 5-7	5	3; 1-7	5	5; 1-7
10. pitkä keskustelu	10	5; 1-7	-	-	6	4; 1-5	4	5; 4-7	5	2; 1-7	3	6; 1-6
Mediaaninen keskiarvo	5,95		-		4,35		5,2		3,2		5,2	

*yhden ihmisen arvo

** mittaus CETI-lomakkeella (max 7)

Kirjoittamalla kommunikointi arvioitiin seitsemässä tilanteessa kymmenestä tehokkaammaksi kuin puheella kommunikointi. Osa tilanteista, kuten keskustelu autossa (puhe: Md=4; kirjoittaminen: Md=7) tai äänekäässä ympäristössä (puhe: Md=3,5; kirjoittaminen: Md=6), arvioitiin kirjoittamalla jopa huomattavan paljon paremmaksi kuin puhumalla.

Kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta ensisijaisesti puheella ja kirjoittamalla kommunikoijia oli saman verran eli kumpiakin viisi. Tähän vaiheeseen tultaessa kirjoittamisen tehokkuus oli pysynyt samana kuin vuoden seurantapisteessä, mutta puheen tehokkuus oli laskenut entisestään (ks. taulukko 8). Puhuminen arvioitiin nyt kaksi yksikköä heikommaksi kuin kirjoittaminen (puhe: Md=3,2; kirjoittaminen: Md=5,2). Tässä vaiheessa kirjoittamalla kommunikointi oli puhetta tehokkaampaa kaikissa arvioituissa viestintätilanteissa. Esimerkiksi keskustelu tutun tai vieraan henkilön kanssa hiljaisessa ympäristössä koettiin kaksi yksikköä tehokkaammaksi kirjoittamalla kuin puhumalla (tuttu: puhe Md=5, kirjoittaminen Md=7; vieras: puhe Md=4, kirjoittaminen Md=6), ja osallistuminen pitkään keskusteluun arvioitiin neljä yksikköä tehokkaammaksi silloin, kun ensisijaisena kommunikointimuotona oli kirjoittaminen eikä puhe (puhe: Md=2; kirjoittaminen Md=6). Mediaanien valossa näyttää siis siltä, että kirjoittaminen oli tehokkaampaa kuin puhuminen.

Kuten aiemmin on jo mainittu, aineistosta nousi esille kolme tilannetta, jotka kaikki tutkimushenkilöt olivat arvioineet jokaisessa mittauspisteessä (ks. taulukko 9). Ryhmätasolla mediaaneja tarkastelemalla tutkittavat kokivat kommunikoinnin hiljaisessa ympäristössä tuttujen henkilöiden kanssa yhtä tehokkaaksi koko seurannan ajan (Md=6). Kommunikointi vieraiden henkilöiden kanssa hiljaisessa ympäristössä arvioitiin yhtä tehokkaaksi seurannan alussa ja lopussa (Md=5,5), mutta vuoden kuluttua seurannan alkamisesta tehokkuus oli noussut hetkellisesti 0,5 yksikköä (Md=6). Ryhmässä kommunikointi oli tilanteista ainoa, jossa kommunikointikeinon tehokkuus laski seurannan aikana (alku: Md=6, 1 vuosi: Md=5, 2 vuotta: Md=4,5).

Kun jätetään huomiotta kommunikointikeinon laatu (puhe vai kirjoittaminen), ei kommunikoinnin tehokkuudessa tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta missään kaikkien tutkittavien arvioimissa kolmessa tilanteessa kahden vuoden seurannan aikana (Friedmanin testi, $p=0.223-0.485$; ks. taulukko 9).

Taulukko 9. Ensisijaisen kommunikointikeinon tehokkuus tilanteissa, jotka kaikki tutkittavat olivat arvioineet*

Tilanne	Alku			1. vuosi			2. vuosi			Muutoksen tilastollinen merkitsevyys (Friedman)
	N	md	vv	N	md	vv	N	md	vv	
1. hiljainen ympäristö/tuttu	10	6	4-7	10	6	4-7	10	6	4-7	p=0,581
2. hiljainen ympäristö/vieras	10	5,5	3-7	10	6	2-7	10	5,5	3-7	p=0,713
9. ryhmä	10	6	3-7	10	5	2-7	10	4,5	1-7	p=0,684

* mittaus CETI-lomakkeella (max. 7) ja Friedmanin testillä

4.3 Tulosten yhteenveto

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, miten viestintäkeinot muuttuvat ALS-taudin edetessä, ja kuinka viestinnän tehokkuus muuttuu kahden vuoden seurannan aikana. Tutkimukseni ensimmäinen päätulos on se, että puolella tutkittavista eli viidellä kymmenestä tutkimushenkilöstä puhe säilyi seurannan loppuun asti ensisijaisena kommunikointikeinona. Kolme tutkittavista suoriutui pelkällä puheella seurannan loppuun saakka eikä käyttänyt missään vaiheessa puheen rinnalla muita kommunikointikeinoja. Niin ikään kolme tutkittavaa selviytyi pelkällä puheella vuoden seurantapisteeseen asti, mutta kahden vuoden päästä tutkimuksen alkamisesta kahdelle heistä oli tullut puheen rinnalle muita viestintäkeinoja, ja yhdellä puhe ei ollut enää ensisijaisena kommunikointikeinona. Kahden vuoden seurantapisteessä tutkittavat käyttivät puheen lisäksi kynällä kirjoittamista, aakkostaulua ja/tai Lightwriteria.

Vuoden seurantapisteessä neljä tutkittavista siirtyi kommunikoimaan ensisijaisesti kirjoittamalla. Kolmen tutkittavan pääasiallinen viestintäkeino oli tässä vaiheessa Lightwriter ja yhden kynällä kirjoittaminen. Kolme heistä puhui vielä joskus, ja Lightwriterilla pääasiallisesti kirjoittavat kirjoittivat joskus myös kynällä. Yksi tutkittava puhui ainoastaan alkuarvioinnissa. Kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta vielä yksi tutkittava lisää oli siirtynyt viestimään ensisijaisesti kirjoittamalla eli nyt yhteensä viisi tutkittavaa käytti ensisijaisena kommunikointimuotonaan kirjoittamista. Kirjoittamalla viestimiseen he käyttivät ensisijaisesti joko Lightwriteria, aakkostaulua, kynällä kirjoittamista tai tietokonepohjaista kommunikointilaitetta ja toissijaisesti Lightwriteria,

aakkostaulua ja kynällä kirjoittamista. Käytettyjen kommunikointikeinojen määrä vaihteli seurannan aikana yhdestä neljään eri keinoon tutkittavasta riippuen.

Tutkimuksen toinen päätulos on se, että kommunikoinnin tehokkuudessa ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää muutosta seurannan aikana, kun analyysissa ei otettu huomioon sitä, oliko ensisijaisena viestintäkeinona puhe vai kirjoittaminen. Kommunikoinnin tehokkuuden yksilöllinen vaihtelu oli kuitenkin suurta koko seurannan ajan. Osa tutkittavista saattoi kokea kommunikoinnin tehokkaaksi ja osa tehottomaksi samoissa tilanteissa. Puhumista ja kirjoittamista erikseen tarkastelemalla saatiin selville, että puheen tehokkuus laski tilastollisesti erittäin merkitsevästi kahden vuoden seurannassa. Nopeimmin puheen tehokkuus heikkeni vaativissa tilanteissa; jo vuoden päästä seurannan alkamisesta kommunikoinnin tehokkuus oli muuttunut tilastollisesti merkittävästi. Kirjoittamisen tehokkuus sen sijaan ei muuttunut tilastollisesti merkitsevästi, eli kirjoittaminen koettiin yhtä tehokkaaksi koko seurannan ajan.

5 POHDINTA

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää, mitä eri kommunikointikeinoja ALS-potilaat käyttivät sairauden edetessä kahden vuoden seurannassa. Tarkastelin, säilyikö puhe potilaiden ensisijaisena kommunikointikeinona vai tuliko puheen tilalle tai rinnalle joitain muita keinoja, ja mitä nämä keinot olivat. Lisäksi tarkastelin ensisijaisten kommunikointikeinojen tehokkuutta ja tehokkuuden muutosta kymmenessä erilaisessa sosiaalisessa tilanteessa. Tutkimusaineisto perustuu potilaiden itsearviointeihin.

5.1 Tulosten tarkastelu

5.1.1 Kommunikointikeinojen muuttuminen ALS-taudin edetessä

Kaikki tutkittavat kommunikoivat puheella seurannan alkaessa. Puolella tutkittavista (n=5) puhe säilyi ensisijaisena kommunikointikeinona seurannan loppuun saakka, ja puolet tutkittavista oli viimeistään kahden vuoden päästä seurannan aloittamisesta siirtynyt kommunikoimaan ensisijaisesti kirjoittamalla. Osa puheella pääasiallisesti kommunikoivista tutkittavista käytti puheen rinnalla myös muita kommunikoinnin keinoja, ja osa kirjoittamalla pääasiallisesti kommunikoivista puhui vielä joskus. Tämä havainto sopii aiempien tutkimusten tuloksiin (esim. Murphy, 2004a), joiden mukaan ALS-potilaat pyrkivät kommunikoimaan puheella mahdollisimman pitkään, vaikka puhe olisi heikkoa. Toisaalta tässä tutkimuksessa jo vuoden päästä seurannan alkamisesta osa tutkittavista käytti useampaa kuin yhtä kommunikointikeinoja, mikä kertonee paitsi niiden tarpeesta sinänsä myös puheterapia- ja apuvälinepalvelujen korkeatasoisuudesta TAYS:ssa. Koska jokin keino saattaa toimia erittäin hyvin yhdessä tilanteessa, mutta huonosti tai ei välttämättä lainkaan jossain toisessa tilanteessa, useiden keinojen rinnakkainen käyttö estää turhautumista erilaisissa viestintätilanteissa ja lisää ALS-potilaiden hyvinvointia puheen heikkenemisestä huolimatta (Murphy, 2004a).

Aiemman tutkimustiedon perusteella (esim. Doyle & Phillips, 2001) ALS-potilaat käyttävät sairauden varhaisvaiheessa enemmän matalaa teknologiaa hyödyntäviä apukeinoja ja sairauden keskivaiheilla korkean teknologian laitteita, mutta siirtyvät sairauden myöhäisvaiheessa jälleen yksinkertaisempaan teknologiaan. Laajoihin aineistoihin perustuvia tutkimustuloksia ei kuitenkaan ole. Tämän tutkimuksen potilaista emme pysty sanomaan, missä vaiheessa sairautta he olivat seurannan alkaessa, mutta he käyttivät kommunikointiin monipuolisesti puhetta, matalan teknologian ja korkean teknologian välineitä. Korkean teknologian laitteet tulivat käyttöön osalle tutkittavista jo

vuoden päästä seurannan aloittamisesta. Lightwriter (SL35 ja SL40) oli tällöin käytetyin korkean teknologian laite (ks. luku 1.3), mikä voi johtua yksinkertaisesti siitä, että TAYS:n apuvälineyksikkö ohjaa juuri sen käyttöön sen monien ansioiden vuoksi. Ensinnäkin Lightwriter on kokonsa puolesta kevyt ja helppo liikutella mukana. Lightwriter pystyy tuottamaan myös puhetta, minkä voisi ajatella lisäävän sen suosiota. Sen käyttö edellyttää kuitenkin sitä, että potilaan käsien toiminta on vielä siinä määrin riittävää, että laitetta on mahdollista käyttää. Huipputeknologiaa sisältävän Lightwriter-laitteen lisäksi potilaat käyttivät perinteistä kynällä kirjoittamista, joka on matalan teknologian AAC-keino (ks. luku 1.3). Jos käden toiminta on riittävää, kynä on hyvä kommunikointiväline, sillä sen hankkiminen on halpaa ja sellainen on saatavilla lähes joka paikassa, missä ihminen liikkuu.

Kahden vuoden seurannan päättyessä yksi tutkittava oli ottanut käyttöönsä korkean teknologian laitteisiin luokiteltavan tietokonepohjaisen kommunikointilaitteen. Huipputeknisistä laitteista käytössä oli edelleen myös Lightwriter, tosin vain uudempi versio eli Lightwriter SL40. Matalan teknologian kommunikointikeinoista tutkittavat käyttivät kynällä kirjoittamista ja aakkostaulua. Näitä käytettiin sekä ensisijaisina että toissijaisina keinoina. Tässä tutkimuksessa sekä korkean että matalan teknologian laitteet miellettiin tehokkaiksi erilaisissa tilanteissa (tarkemmin seuraavassa luvussa), ja kumpiakin käytettiin sekä ensisijaisina että toissijaisina keinoina. Murphyn (2004b) tutkimuksessa ALS-potilaat vierastivat korkean teknologian laitteiden käyttöä, sillä he kokivat niiden muodostavan muurin itsensä ja kommunikointikumppaninsa välille. Sen sijaan osa Murphyn tutkittavista koki matalan teknologian laitteilla kommunikoinnin henkilökohtaisemmaksi, nopeammaksi ja vähemmän huomiota herättäväksi. Murphyn tulokset eivät kuitenkaan ole täysin vertailukelpoisia tämän tutkimuksen tulosten kanssa, sillä tässä tutkimuksessa potilaat arvioivat kommunikointikeinojen tehokkuutta määrällisellä mittarilla (M-CETI), kun taas Murphyn tutkimuksessa metodina oli laadullinen tapaustutkimus.

ALS-potilaiden joukko on hyvin heterogeeninen, mikä tekee sairauden – myös puheoireiden – etenemisen ennakkoinnista hankalaa. Joidenkin potilaiden puheoireet saattavat edetä nopeasti, kun taas joillain puhe heikkenee vain hieman vuosien saatossa (Yorkston ym., 2004, s. 24). Puhdon (2011) tutkimuksen perusteella vaikuttaisi siltä, että puheoireiden ollessa aluksi lieviä (ALSSS-luokat 10 ja 9; Yorkston ym., 2004, s. 70) saattaa pienikin puhe- ja artikulaationopeuden muutos vaikuttaa suuresti puheen ymmärrettävyyteen. Jos puheoireet ovat alkutilanteessa kohtalaisia (luokat 8 ja 7) tai vaikeita (luokat 6–4), puheen ymmärrettävyys näyttäisi heikentyvän samaa tahtia puhe- ja artikulaationopeuden kanssa. Tässä tutkimuksessa osalla ALS-potilaista puhe oli heikentynyt jo vuoden päästä seurannan aloittamisesta niin paljon, että he eivät kyenneet enää käyttämään sitä

ensisijaisena viestintäkeinonaan. Tämän vuoksi olisi hyvä, että potilas harjoittelisi useamman kommunikointikeinon käyttöä ennen kuin puhe on täysin menetetty ja toiminnallinen kapasiteetti huonontunut. Myös Yorkston ym. (2004, s. 21) suosittelevat AAC-keinojen hankintaa ja käytön opettelua jo ennen kuin kommunikointikyky on huonontunut niin paljon, ettei puheella viestintä onnistu.

ALS-taudin yksilöllisestä etenemisestä johtuen etukäteen on vaikea ennustaa, millaisia keinoja potilas tulee sairauden edetessä tarvitsemaan. Aineistossani kolmella tutkimushenkilöllä oli tutkimuksen alussa arvioitu puheen vaikeusaste vielä melko lieväksi (arvo 8, asteikolla 10–1) (Yorkston ym. 2004, s.70, ks. luku 3.2), mutta vain yksi heistä suoriutui pelkällä puheella seurannan loppuun asti. Toinen tutkittava kykeni kommunikoidaan puheella ensisijaisesti seurannan loppuun saakka, mutta tarvitsi puheen rinnalle viimeisessä mittauspisteessä (2v.) muita keinoja. Kolmas tutkittava oli jo vuoden päästä seurannan alusta siirtynyt viestimään ensisijaisesti kirjoittamalla.

5.1.2 Kommunikointikeinojen tehokkuuden muutos ALS-taudin edetessä

Seurannan edetessä puheella kommunikoinnin tehokkuus laski tilastollisesti erittäin merkitsevästi, mutta kirjoittamisen tehokkuus pysyi yhtä tehokkaana läpi seurannan. Mediaaneja tarkastelemalla kirjoittamisen tehokkuus jopa nousi joissain tilanteissa. Kun tarkastelussa ei otettu huomioon, oliko tutkittavan ensisijaisena kommunikointikeinona puhe vai kirjoittaminen, pysyi kommunikoinnin tehokkuus yhtä hyvänä tutkimuksen alusta kahden vuoden seurantapisteeseen. Kirjoittaminen siis kompensoi puheen heikkenemisestä johtuvaa haittaa.

Tulosten perusteella kirjoittamalla kommunikointi oli tehokkaampaa kuin puheella viestintä. Ero näkyi erityisesti vaativien tilanteiden arvioinnissa. Tässä tutkimuksessa käytetty termi ”vaativa tilanne” viittaa siihen, että tietyt tilanteet ovat rasittavampia kuin toiset ja vaativat keskustelijoilta enemmän ponnistelua tai vaivannäköä toimivan kommunikoinnin takaamiseksi. Näissä kirjoittamisen voisi ajatella toimivan paremmin, sillä kirjoittaminen ei ilmeisesti pitkässäkään käytössä rasita potilasta samalla tavalla kuin dysartrinen puhe, joka ALS-taudin edetessä käy yhä vain työläämmäksi (Tomik & Guilloff 2010, katsaus). Kirjoittamispohjaista kommunikointikeinoa mietittäessä on tietenkin otettava huomioon käsien toiminta ja potilaan liikkuvuus, mutta muun keinon kuin puheen etu onkin juuri se, että sitä voi muunnella/vaihtaa sitä mukaa kun potilaan toiminnallinen kapasiteetti huononee (ks. luku 1.3; myös Yorkston ym., 1993).

Seurannan edetessä kaikki tutkimushenkilöt eivät enää arvioineet kaikkia CETI-lomakkeessa mainittuja viestintätilanteita. Mitä ilmeisimmin tämä johtui siitä, että tutkittavat eivät enää osallistuneet kaikkiin arvioitaviin tilanteisiin, esimerkiksi keskusteluun autossa ajon aikana. Siihen, miksi jokin tilanne ei esiinny henkilön elämässä voi olla monta syytä. Yksi syy voisi olla se, että jo entuudestaan heikko puhe ei enää riitä viestinnän ylläpitämiseen kommunikointitilanteen muuttuessa vaativammaksi. Kiinnostavaa tutkimuksessani oli se, että puheella ensisijaisesti kommunikoivat olivat arvioineet lähes kaikki tilanteet, mutta kirjoittamalla ensisijaisesti kommunikoivat eivät. Tätä voisi osaksi selittää Murphyn (2004a) tutkimuksessa ilmi tullut seikka, että ALS-potilaat kommunikoivat mieluummin tuttujen henkilöiden kanssa, sillä kokevat vieraiden kanssa keskustelun raskaaksi. Sairaus saattaa rajoittaa potilaan elämää, minkä vuoksi jotkin tilanteet eivät enää esiinny hänen elämässään. Kirjoittamalla kommunikoivat tutkittavat saattoivat olla huonompikuntoisia kuin puheella viestivät, mikä saattoi rajata heidän sosiaalista piiriään ja näin vähentää erilaisia sosiaalisia tilanteita. Ensisijaisesti kirjoittamalla kommunikoivien tutkittavien toiminnallinen kapasiteetti olikin arvioitu puheella kommunikoivien kapasiteettia huonommaksi jo vuoden päästä seurannan alusta (ks. luku 3.2, taulukko 4; myös Yorkston ym., 1993).

Osa CETI-lomakkeessa mainituista tilanteista on sellaisia, joissa kirjoittamalla kommunikointi voi olla hyvin haastavaa. Tällainen voi olla esimerkiksi lasten kanssa kommunikointi, jos lapset eivät osaa vielä lukea. Myös autoilutilanne on hankala viestinnän kannalta, sillä autossa on meluisaa ja koska kuljettajan täytyy keskittyä ajamiseen. Keskustelu pienten lasten kanssa oli tilanteista ainoa, jota jo seurannan alussa kaikki tutkittavat eivät olleet arvioineet. Tätä voisi selittää yksinkertaisesti se, että henkilön elämässä ei ole pieniä lapsia. Keskustelu pienten lasten kanssa on kuitenkin keskimäärin koettu melko tehokkaaksi. Ehkä lasten kanssa käytetty kieli ei ole yhtä monimuotoista kuin aikuisten kanssa käytetty, ja keskustelun taso on siksi yksinkertaisempaa, jolloin potilaat kokevat selviytyvänsä hyvin näissä viestintätilanteissa.

Kirjoittamalla kommunikoivista juuri kukaan ei ollut arvioinut puhelinkeskustelua tutun tai vieraan henkilön kanssa. Puhelimessa ”puhuminen” on hankalaa, jos kommunikointikeinona on kirjoittaminen, joten on luonnollista, että kirjoittamalla ensisijaisesti kommunikoivat eivät ole tätä arvioineetkaan. Puhelimen käyttöä oli yrittänyt ainoastaan yksi Lightwriterilla viestijä, joka oli kokenut kommunikoinnin tässä tilanteessa melko tehottomaksi (arvo 2, asteikolla 1–7). Nykyään on olemassa paljon muita viestinnän välineitä, kuten tekstiviestit, sähköposti ja sosiaalinen media, jotka potilaat saattavat kokea helpommaksi tavaksi kommunikoida kuin perinteisen puhelimesta puhumisen. Aakkostaululla ja kynällä kirjoittamalla on mahdotonta viestiä puhelimen välityksellä,

joten on ymmärrettävää, että tätä ei ole arvioitukaan. Lightwriterilla on sentään mahdollista kokeilla viestintää puhelimen välityksellä, sillä se tuottaa ääniviestin. Lightwriterin uudemmalla versiolla (SL40) (ks. Comp-Aid, 2016) on mahdollista myös soittaa puheluita, minkä vuoksi potilaat eivät ehkä ole käyttäneet lainkaan oikeaa puhelinta.

Aineistossa oli kolme tilannetta, jotka kaikki tutkittavat olivat arvioineet jokaisessa mittauspisteessä. Nämä olivat keskustelu tutun henkilön kanssa hiljaisessa ympäristössä, keskustelu vieraan henkilön kanssa hiljaisessa ympäristössä ja ryhmässä keskustelu. Mielenkiintoinen tutkimustulos oli se, että kommunikoinnin tehokkuus vieraan henkilön kanssa hiljaisessa ympäristössä nousi hetkellisesti vuoden seurauksena. Tämä voi johtua siitä, että kaikki tutkittavat eivät enää kommunikointia ensisijaisesti puheella, vaan osa käytti ensisijaisena keinona kirjoittamista, joka toimi puhetta paremmin ja nosti näin kommunikoinnin tasoa. Viimeisessä mittauspisteessä potilaiden kunto oli todennäköisesti kokonaisvaltaisesti muutenkin huonompaa, mikä vaikutti kommunikoinnin toimivuuteen. Huonolla puheella voi olla työläämpää kommunikoida niin vieraiden kuin tuttujen ihmisten kanssa, kirjoittamalla sen sijaan vieraiden kanssa kommunikointi on tehokkaampaa. Kirjoittaminen mahdollistaa keskustelun vaativissa keskustelutilanteissa ja vieraan henkilön kanssa.

Tutkimukseni tulosten perusteella hiljainen ympäristö siis mahdollistaa parhaiten tehokkaan keskustelun sekä tuttujen että vieraiden henkilöiden kanssa, mutta ryhmäkeskustelussa kommunikoinnin tehokkuus heikkenee (myös Ball ym., 2004). Myös Yorkston ym. (2002) ovat raportoineet ALS-potilaiden surkuttelevan ryhmässä kommunikoinnin vaikeutumista puheen heiketessä. He toteavat, että puheterapeutin tehtävänä on auttaa potilasta kehittämään strategioita, joilla selvitä ryhmäkeskusteluista. Yksi tällaisista strategioista oman tutkimukseni perusteella on kirjoittamis pohjaisen AAC-keinon käyttäminen viestinnän välineenä. Kirjoittamalla ALS-potilas pystyy viestimään tehokkaammin useammassa eri tilanteessa kuin puhetta käyttävä. Kahdestaan keskustelun voisi ajatella olevan tehokasta sen vuoksi, että siinä potilas saa täyden huomion keskustelukumppaniltaan. Ryhmätilanteessa huomio jakautuu useamman henkilön kesken, jolloin ALS-potilas ei välttämättä pysty ottamaan omaa vuoroaan tarpeeksi nopeasti tehottoman kommunikointikeinon vuoksi.

ALS-potilaalle on hyvin tärkeää pysyä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa ja pystyä ilmaisemaan omia ajatuksiaan ja tunteitaan (Murphy, 2004b). Vaikka AAC-keinot saatetaan kokea hankaliksi käyttää ja vaikka niiden pelätään vähentävän keskustelutilanteen dialogisuutta, tämän tutkimuksen tärkeä tulos oli, että tutkittavat kokivat AAC-keinot tehokkaiksi monenlaisissa

eri tilanteessa. Kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (ICF: 2004, s. 135–136) näkökulmasta tarkasteltuna ALS-potilaan viestintäkyvyn heikkeneminen voi aiheuttaa huomattavaa osallistumisen haittaa rajoittamalla erilaisiin tilanteisiin osallistumista. Tämä puolestaan kaventaa henkilön elämänpiiriä ja rajoittaa sosiaalista elämää. AAC-keinojen avulla haittaa voidaan siis vähentää.

Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että kontekstilla on suuri merkitys ALS-potilaan kommunikoinnin tehokkuuden kannalta (Ball ym., 2004). Kommunikoinnin on todettu vaikeutuvan ensin epäsuotuisissa olosuhteissa ja tämän jälkeen kaikissa tilanteissa. Samansuuntainen kehityslinja oli nähtävissä myös omassa tutkimuksessani. Kommunikointi rauhallisessa ympäristössä koettiin tehokkaaksi koko seurannan ajan, kun taas ryhmässä keskustelun tehokkuus laski. Ryhmässä keskustelu vaatii osallistujalta paljon enemmän ponnisteluja, sillä siinä oman puheenvuoron saaminen voi olla hankalaa useammasta keskustelukumppanista johtuen. Jos puhuminen ei ole enää yhtä sujuvaa kuin aiemmin tai jos pääasiallisena kommunikointikeinona on jokin muu keino kuin puhe, voi puheenvuoron ottaminen ja keskustelun ylläpitäminen olla entistä hankalampaa. Jotkut potilaat saattavat kokea AAC-keinon käytön uhkana sosiaaliselle kanssakäymiselle (Murphy, 2004b). Ballin ym. (2004) tutkimuksessa kommunikoinnin todettiin olevan tehokkainta hiljaisissa ympäristöissä. Tässä tutkimuksessa kommunikointi todettiin sekä puheella että kirjoittamalla tehokkaaksi hiljaisessa ympäristössä, mutta tämän lisäksi kommunikointi kirjoittamalla oli myös esimerkiksi pitkän keskustelun aikana melko tehokasta. Sen taas Ballin ym. (2004) tutkimuksen tutkittavat arvioivat yhdeksi vähiten tehokkaista tilanteista, mutta he olivat arvioineet ainoastaan puheella kommunikointia.

Se, että puheen tehokkuus laski seurannan edetessä, ei ole yllättävää, sillä ALS-potilaiden puheen tiedetään heikkenevän sairauden edetessä (ks. esim. Tomik & Guilloff, 2010, katsaus). Tällöin on luonnollista, että puheen käyttö kommunikoinnissa muuttuu tehottomammaksi. Huomionarvoista tutkimuksen tuloksissa onkin, kuinka tehokkaaksi potilaat kommunikointinsa arvioivat silloin, kun puheen rinnalla tai tilalla oli muita keinoja. Tämän tutkimuksen perusteella muut keinot nostavat selvästi kommunikoinnin tehokkuutta. Puhetta tukevat ja korvaavat keinot ovat tärkeitä ALS-potilaan toimivan kommunikaation mahdollistamiseksi. Kuten Fried-Okenkin (2006) tutkimusryhmineen on aikaisemmin havainnut, ALS-potilas voi AAC-keinojen avulla säilyttää yhteydenpidon läheisiinsä ja keskustella itselleen tärkeistä asioista.

5.2 Tutkimusmenetelmien arviointi

Käytin tutkimuksessani valmista aineistoa, jonka sain aineiston keränneeltä puheterapeutilta SPSS-tiedostona. En ole siis päässyt itse vaikuttamaan aineiston keruuseen ja käytettyihin menetelmiin. Alkuperäisessä aineistossa oli 30 tutkittavan tiedot, mutta tähän seurantatutkimukseen heistä soveltui ainoastaan kymmenen; sairauden nopea eteneminen karsi tutkittavien määrää. Tutkittavien joukko on siis pieni, joten tuloksia ei voida yleistää koskemaan koko ALS-potilaiden populaatiota. Aineiston pienen koon vuoksi tilastollisessa analyysissä täytyi käyttää epäparametrisia menetelmiä, jotka eivät parametristen testien tavoin havaitse yhtä herkästi aineistossa esiintyviä ilmiöitä (Nummenmaa, 2004, s. 143). Tämän vuoksi tilastollisen analyysin avulla saadut tulokset ovat korkeintaan suuntaa-antavia. Tulokset tilastollisesta analyysistä osoittivat kuitenkin, että tilastollinen muutos on olemassa. Pienen aineiston vuoksi satunnaisvaihtelun mahdollisuutta ei voida poissulkea, minkä vuoksi tutkimus isommalla otannalla olisi tärkeää.

Kommunikoinnin tehokkuuden analysointia vaikeutti se, että kaikki tutkimushenkilöt, erityisesti kirjoittamalla ensisijaisesti viestivät, eivät olleet arvioineet kaikkia tilanteita jokaisessa mittauspisteessä. Siksi jouduin valitsemaan, mitä tilanteita otan mukaan tilastolliseen analyysiin ja mitä jätän ulkopuolelle. Ensisijaisesti puheella kommunikoivilla ainoastaan keskustelu pienten lasten kanssa oli tilanne, jota kaikki tutkittavat eivät olleet arvioineet. Keskustelua pienten lasten kanssa ei alun alkaenkaan ollut arvioinut kuin kuusi tutkittavaa. On myös muistettava, että osa analyysistä perustuu vain kolmeen arvioituun tilanteeseen. Aineiston analyysi ei myöskään ota huomioon yksilöllistä muutosta: esimerkiksi sama henkilö on saattanut antaa samassa mittauspisteessä jollekin tilanteelle parhaimman mahdollisen arvosanan (7) ja jollekin huonoimman (1) (ks. M-CETI, luku 3.3.2).

Tutkimus perustui potilaan itsearviointiin, mikä oli mielestäni varsin toimiva menetelmä tutkittaessa, mitä kommunikointikeinoja potilas itse pitää tärkeimpänä ja kuinka hyvin keinot potilaan omasta mielestä toimivat. Potilaat olivat itse saaneet valita, mikä on heidän omasta mielestään heidän ensisijainen kommunikointikeinonsa. Tätä ei voi kukaan muu kuin potilas itse arvioida, sillä siihen, miten kommunikointi toimii potilaan näkökulmasta, voi vastata tietenkin vain potilas itse.

Kommunikoinnin tehokkuuden analysointi ei ollut helppoa. Kaikki tutkittavat eivät olleet arvioineet kaikkia sosiaalisia tilanteita, minkä lisäksi analyysissä piti ottaa huomioon, oliko ensisijaisena kommunikointikeinona puhe vai kirjoittaminen. Olisin voinut tutkia tietenkin jokaista potilasta

erikseen, mutta tällöin analyysistä olisi tullut entistä monimutkaisempi, sillä oman ulottuvuutensa analyysiin toi kommunikoinnin tehokkuuden mittaamisen seitsenportainen arviointiasteikko (M-CETI: ks. luku 3.1).

M-CETI-lomaketta (Ball ym., 2004) ei tietävästi ole aiemmin käytetty muiden kommunikointikeinojen kuin puheen arviointiin. Koska se on suunniteltu puheen tehokkuuden arviointiin, osa siinä olevista sosiaalisista tilanteista ei välttämättä sovellu kovin hyvin kirjoittamis pohjaisen kommunikointikeinon tehokkuuden arviointiin. Esimerkiksi puhelimesta puhumista ei ollut arvioinut juuri kukaan kirjoittamalla kommunikoiva, mikä on hyvin ymmärrettävää, sillä puhelimesta ei ole mahdollista nähdä, mitä toinen kirjoittaa.

Potilaat ovat saattaneet myös tulkita lomakkeessa esitettyjä tilanteita eri tavalla kuin muut tutkittavat tai kuin ne on alun perin tarkoitettu. Esimerkiksi keskustelu autossa ajon aikana olisi mahdollista tulkita joko siten, että potilas itse ajaa autoa tai että hän istuu kyydissä. Kirjoittamalla pääasiallisesti kommunikoivat ovat todennäköisesti jo niin huonossa kunnossa, että he eivät pysty enää ajamaan autoa ja ovat siksi jättäneet vastaamatta. Entä mitä tarkoitetaan pienillä lapsilla? Viitataanko termillä alle kouluikäisiin lapsiin, vai ovatko alakouluikäisetkin vielä pieniä, mutta yläkouluikäiset eivät? Koska en ole itse kerännyt aineistoa, en tiedä, miten potilaita on ohjeistettu lomakkeen täytössä ja termien tulkinnassa.

M-CETI-lomakkeessa on mielestäni kuitenkin hyvin tiivistetty erilaiset keskustelutilanteet, joihin ihminen saattaa joutua. Lomake ei kuitenkaan ota kantaa keskustelun sisältöön, esimerkiksi siihen, kykeneekö henkilö keskustelemaan ainoastaan arkipäivän asioista vai vaikkapa väittelemään politiikasta. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan ollut tarkoituskaan mennä ”pintaa syvemmälle” keskustelutilanteiden arvioinnissa vaan saada alustavaa tietoa kommunikointikeinojen toimivuudesta.

Tuloksia luettaessa on hyvä pitää mielessä, että kommunikoinnin tehokkuuden analyysissä ei ole otettu huomioon muita kommunikointikeinoja kuin ensisijaiset keinot. Olikin vaikea valinta jättää analyysin ulkopuolelle toissijaiset kommunikointikeinot, sillä mietittäessä kommunikointia kokonaisuutena on kommunikointi todennäköisesti tehokkaampaa, kun käytössä on useampi kuin yksi keino. Lisäksi jokin keino voi toimia jossain tilanteessa paremmin kuin ensisijainen keino, vaikka sitä ei käytettäisikään usein ja tämän vuoksi arvotettaisiin tärkeimmäksi kommunikointikeinoksi. Tämän vuoksi tutkimuksen tulokset eivät anna kokonaiskuvaa tutkitavan

kommunikoinnin tehokkuudesta, vaan ainoastaan siitä, kuinka hyvin tutkittavan useimmin käyttämä keino toimii erilaisissa tilanteissa. Tulos olisi saattanut olla erilainen, jos tutkittava olisikin arvioinut toissijaista keinoa tilanteessa, jossa hän arvioi ensisijaisen keinon tehottomaksi.

5.3 Työn kliininen merkitys ja jatkotutkimusaiheita

ALS on yleensä hyvin nopeasti etenevä sairaus, mikä tuo haasteita puheterapeuttiselle kuntoutukselle. Aiemmin on tutkittu melko vähän ALS-potilaiden käyttämiä kommunikointikeinoja sairauden edetessä, ja erityisesti sitä, miten nämä keinot toimivat erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa potilaan itsensä arvioimana. Tämä tutkimus pyrki tuomaan lisää tietoa aiheesta, sillä varsinkaan suomalaista tutkimustietoa ei ole aiemmin ollut saatavilla.

Koska puheterapeutti on yleensä se henkilö, joka miettii ALS-potilaan kanssa puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä, auttaa tutkimustieto ALS-potilaiden käyttämistä kommunikointikeinoista puheterapeuttia tämän kliinisessä työssä. Yleisessä tiedossa on, että ALS-potilaiden puhe heikkenee sairauden edetessä (ks. esim. Tomik & Guilloff, 2010, katsaus). Usein ALS-potilaat pyrkivät kuitenkin kommunikoidaan puheella mahdollisimman pitkään, vaikka puhe olisi jo erittäin vaikeaselkoista (Murphy, 2004b). Tämän tutkimuksen aineistosta tekemieni havaintojen perusteella puhe ei kuitenkaan ole välttämättä ylivertainen kommunikointimuoto, vaan kirjoittaminen saattaa olla tehokkaampaa kuin puheessa tiukasti pitäytyminen. Tutkimukseni tulosten perusteella ALS-potilaiden AAC-keinojen valintaan ja käyttöönottoon tulisi kiinnittää huomiota jo sairauden alkuvaiheessa, kuten ovat Beukelman, Fager ja Nordnesskin (2011) katsausartikkelissaan todenneet. Potilaalla olisi hyvä olla useampi kommunikointikeino käytössään jo ennen kuin puhe on heikentynyt liiaksi.

Yksi tärkeimmistä ALS-potilaan kuntoutuksen tavoitteista on säilyttää potilaan toimiva kommunikointikyky läpi sairauden (Yorkston, Beukelman & Ball, 2002). Puheterapeutin kohdatessa ALS-potilaita on kysymys siitä, missä vaiheessa apuvälineohjausta tulisi antaa, erittäin tärkeä. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella puhe on saattanut heiketä jo vuoden päästä ensimmäisestä puheterapiakäynnistä niin paljon, että muita viestinnän keinoja tarvitaan puheen tueksi tai jopa puhetta korvaamaan. Tämän perusteella voitaisiin ajatella, että jo ensimmäisellä puheterapiakäynnillä olisi hyvä käydä läpi vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja, jotta potilaat osaavat ottaa niitä käyttöön puheen heiketessä.

Kommunikointikeinojen valinta ALS-potilaalle on jatkuva prosessi, jonka aikana keinoja tulee päivittää sen mukaan, miten potilaan sairaus etenee ja tila muuttuu. Jos esimerkiksi kirjoittaminen kynällä tai laitteella on koettu tehokkaaksi jossain vaiheessa, ei keino toimi välttämättä enää käden toiminnan heikentyessä. Tällöin tulee jälleen miettiä, mikä keino voisi uudessa tilanteessa olla tehokkaampi. Puheterapeutin on hyvä tuntea, mitkä keinot ALS-potilaalla toimivat ja keskustella eri vaihtoehtoista potilaan kanssa. Tämän tutkimuksen ansiosta puheterapeutilla on lisää tietämystä erilaisten keinojen tehokkuudesta, ja tätä tietoa hän voi käyttää keskustelun tukena ALS-potilaan kanssa. Tiivis apuvälineohjaus alusta saakka olisi tärkeää, sillä ALS-potilaan toimintakyky voi muuttua hyvin nopeasti.

Huomionarvoista tässä tutkimuksessa on se, että puhetta tukevat ja korvaavat keinot koettiin tehokkaammiksi kuin puheella kommunikointi. Tämä tarkoittaa sitä, että puhetta tukevat ja korvaavat keinot ovat ALS-potilaan toimivan kommunikoinnin kannalta erittäin oleellisia ja merkittäviä. Tämä on hyvä pitää mielessä esimerkiksi niiden potilaiden kanssa, jotka suhtautuvat epäilevästi puhetta tukeviin ja korvaaviin keinoihin. Puheterapeutin on helpompi perustella, miksi AAC-keinojen käyttöönotto kannattaa jo varhaisessa vaiheessa, kun hänellä on tutkittua tietoa siitä, että potilaat itse kokevat AAC-keinot kannattaviksi jo melko varhain. AAC-keinojen käyttöönottoa voi perustella myös sillä, että niiden käyttäminen ei tarkoita automaattisesti kokonaan puheesta luopumista (myös Huuhtanen, 2014, s. 15). Puhe voi silti pysyä potilaalla yhtenä kommunikointikeinona niin kauan kuin se jotenkin toimii. Puheesta luopuminen voi ehkä pelottaa potilasta, sillä puhekyky on ihmisen luontainen väline sosiaaliseen kanssakäymiseen (Aaltonen, 2009), ja sen menetys on ymmärrettävästi kova paikka. AAC-keinojen käyttö on yksi tapa selviytyä dysartrian aiheuttamasta haitasta, ja niiden käyttö voi lisätä kommunikoinnin tehokkuutta.

Jo aiemmin ALS-potilaita on ohjeistettu rauhoittamaan keskustelu ympäristö esimerkiksi sulkemalla taustalta televisio ja valitsemalla keskustelupaikaksi mieluummin hiljainen paikka kuin ihmisiä täynnä oleva huone (Beukelman, Fager & Nordness, 2011, katsaus). Tutkimukseni tulokset vahvistivat tätä näkemystä, sillä potilaat itsekkin kokevat kommunikoinnin kaikkein tehokkaimmaksi hiljaisessa ympäristössä. Koska kommunikointi säilyy parhaiten rauhallisissa tilanteissa, on kommunikointitilanteen toimivuuden kannalta ALS-potilaan kanssa tärkeää minimoida taustahäly ja rauhoittaa tilanne. Tähän tulokseen ovat tulleet aiemmin myös Yorkston ym. (2002) artikkelissaan, jossa he toteavat taustamelun vähentämisen ja etäisyyden pienentämisen keskustelukumppaneiden välillä helpottavan kommunikointia ALS-potilaan kanssa. Hoitohenkilökuntaa olisi hyvä ohjeistaa siihen, että potilaan kanssa keskusteltaessa tilanne olisi mahdollisimman rauhallinen ja etäisyys

keskustelukumppanien välillä pieni. Jos ALS-potilas jakaa osastolla huoneen toisen potilaan kanssa, olisi tärkeää, että silloin kun keskustellaan ALS-potilaan hoitoon liittyvistä asioista, olisi huoneessa läsnä vain tarvittavat henkilöt eikä esimerkiksi samaan aikaan huonetoverin omaiset, jolloin melutaso voi pienessä huoneessa nousta erittäin suureksi.

ALS-potilaiden käyttämiä kommunikointikeinoja ja erityisesti niiden toimivuutta olisi syytä tutkia lisää suuremmalla tutkittavien joukolla, jotta saadaan enemmän tietoa siitä, mitkä keinot toimivat parhaiten sairauden edetessä. Tämä auttaa puheterapeuttia kliinisessä työssä silloin, kun ALS-potilaalle tulisi miettiä toimivia kommunikointivälineitä puhetta tukemaan tai korvaamaan. Sen lisäksi, että tutkitaan yleisesti keinojen toimivuutta erilaisissa tilanteissa, olisi tärkeää tutkia tarkemmin, millaisia keskusteluja potilaat pystyvät AAC-keinojen avustuksella käymään. Jatkossa olisikin hyvä tutkia kommunikoinnin tehokkuutta siten, että analyysissa otetaan huomioon kaikki tutkittavan käytössä olevat kommunikointikeinot eikä ainoastaan ensisijaiset keinot. Näin voidaan saada parempi kuva henkilön kommunikoinnin toimivuudesta kokonaisuudessaan. Mielenkiintoista olisi tutkia myös, toimiiko jokin keino paremmin jossain tilanteessa kuin toinen. Samoin olisi hyvä verrata toiminnallisen kapasiteetin yhteyttä kommunikointikeinon tehokkuuteen.

Tässä tutkimuksessa ei huomioitu sairauden alkamistyyppiä, sillä dysarthrian on todettu usein muuttuvan ALS-potilailla samanlaiseksi sairauden edetessä (esim. Freed, 2000, s. 267). Toisaalta puhemuutokset voivat edetä bulbaarioirein alkaneessa ALS-taudissa nopeammin kuin spinaalialkuisessa, mikä vaikuttaa AAC-keinojen käyttöönoton ajoittamiseen (ks. esim. Immonen, 2013). Tutkimuksessani kolme neljästä jo vuoden seurantapisteessä kirjoittamalla ensisijaisesti kommunikoivasta tutkittavasta sairasti bulbaarialkuista ALS:n muotoa. Sen sijaan niillä kolmella tutkittavalla, jotka pystyivät kommunikoimaan pelkällä puheella koko seurannan ajan, oli spinaalialkuinen ALS. Eräs jatkotutkimusaihe voisi olla vertaileva tutkimus, jossa selvitetäisiin, missä vaiheessa ALS:n eri muotoja sairastavat ihmiset ottavat puhetta tukevia ja korvaavia keinoja käyttöönsä ja onko keinoissa eroja. Esimerkiksi Immosen tutkimuksessa (2013) lähes kaikki bulbaarioirein alkanutta ALS-tautia sairastavat tutkittavat olivat ottaneet käyttöön AAC-keinoja jo kuuden kuukauden seurannassa, kun taas spinaalioirein alkanutta taudin muotoa sairastavista kukaan ei vielä puolen vuoden kohdalla käyttänyt puhetta tukevia ja korvaavia keinoja.

Tämän tutkimuksen alkaessa kaikki tutkittavat kommunikoivat vielä puheella. Puheella kommunikointia tutkimuksen alussa voisi selittää se, että potilaat tulivat vasta ensimmäiselle puheterapiakäynnille, jolloin heillä ei ole ollut välttämättä vielä tietoa mahdollisista puhetta tukevista

ja korvaavista keinoista. Olisi mielenkiintoista tietää, kokivatko henkilöt tarvetta puhetta tukeville menetelmille jo tällöin. Asia olisi helppo selvittää puheterapeutin ensihaastattelussa kysymällä, onko potilaalla niistä kokemusta ja jos on, millaista.

Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty vuosina 2007–2011, minkä jälkeen teknologia on kehittynyt vauhdilla. Kuten Yorkstonkin kumppaneineen (2002) on aiemmin todennut, teknologia menee nopeasti eteenpäin tuoden koko ajan entistä tehokkaampia kommunikointivälineitä saataville. Esimerkiksi älylaitteet, kuten tabletit, ovat yleistyneet myös kommunikoinnin tukena. Olisikin syytä tutkia lisää, millaisia keinoja ALS-potilaiden käytössä nykyään on.

Tutkimuksessa ei ole huomioitu eleitä ja ilmeitä kommunikoinnin tukena, vaikka nonverbaalinen viestintä on kiinteä osa ihmisten välistä vuorovaikutusta (Gerlander & Poutiainen, 2009, s. 83–85). Nonverbaalin viestinnän tutkiminen on kuitenkin haastavaa, sillä se vaatisi videointia ja laadullista analyysia (esim. Seppänen, 1998, s. 26–27). Mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisi kuitenkin ottaa huomioon myös eleet ja ilmeet kommunikoinnin tehokkuuden arvioissa ja tarkastella, miten näiden mukaanotto vaikuttaisi tehokkuuteen.

Tämä tutkimus perustui ALS-potilaiden omaan kokemukseen viestinnän toimivuudesta. Keskustelukumppanin kokemus viestinnän toimivuudesta saattaa kuitenkin erota potilaan kokemuksesta. Kommunikointi on yhteistyössä tapahtuvaa toimintaa, minkä vuoksi puheterapiassa ei tulisikaan keskittyä ainoastaan ALS-potilaiden puheeseen (Murphy, 2004a). Ulkomaisia tutkimuksia ALS-potilaiden ja heidän kommunikointikumppaneidensa kokemuksista on jonkin verran (ks. esim. Murphy, 2004a&b), mutta suomalaisia tutkimuksia ei lainkaan. Pirkko Rautakoski (2005) on väitöstutkimuksessaan tarkastellut afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kokemuksia afaattisten ihmisten kommunikointitaitojen kuntoutumista muun muassa CETI-lomakkeella. Rautakosken tutkimus voisi toimia mallina ALS-potilaiden omaisten kokemuksen kartoittamiseksi, olkoonkin, että afasiapotilaan viestinnän ongelmat ovat erilaisia kuin ALS-potilaan ja vaikka afasia yleensä lievenee kun taas dysartria pahenee.

LÄHTEET

- Aaltonen, O. (2009). Puhekyvyn olemus, merkitys ja kehitys. Teoksessa O. Aaltonen, R. Aulanko, A. Iivonen, A. Klippi & M. Vainio (toim.) *Puhuva ihminen: puhetieteiden perusteet*, 10–18. Helsinki: Otava.
- Arola-Talve, S. (2002). *FALS eli familiaalinen amyotrofinen lateraaliskleroosi*. Neuroliitto. <http://www.neuroliitto.fi/fals> Luettu: 6.11.2015.
- www.asha.org (2013). *Augmentative and Alternative Communication (AAC)*. American Speech-Language-Hearing Association. <http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC/> Luettu: 12.12.2013.
- Ball, L.J., Beukelman, D.R. & Pattee, G.L. (2004). Communication effectiveness of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Communication Disorders*, 37, 197–215.
- Ball, L.J., Beukelman, D.R. & Bardach, L. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. Teoksessa D.R., Beukelman, K.L., Garret & K.M., Yorkson (toim.) *Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Condition*, 287–316. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Beukelman, D., Fager, S. & Nordness, A. (2011). Communication support for people with ALS: a review. *Neurology Research International*, Volume 2011 (2011), Article ID 714693, 6 pages.
- Beukelman, D.R., Yorkston, K.M. & Garret, K.L. (2007). An introduction to AAC services for adults with chronic medical conditions. Teoksessa D.R., Beukelman, K.L., Garret & K.M., Yorkston (toim.) *Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Condition*, 1–15. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- Bloch, S. & Clarke, M. (2013). Handwriting-in-interaction between people with ALS/MND and their conversation partners. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(1), 54–67.
- Brownlee, A. & Palovcak, M. (2007). The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation*, 22, 445–450.
- Brooks, B.R., Miller, R.G., Swash, M. & Munsat, T.L. (2000). El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 1, 293–299.
- www.compaid.fi (2016). *LightWriter SL40 Connect*. Comp-Aid. https://www.compaid.fi/Lightwriter_SL40_Connect.html Luettu: 31.1.2016.
- Cruts, M., Engelborghs, S., van der Zee, J. & Van Broeckhoven, C. (2015). C9orf72-Related Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Dementia. *GeneReviews*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK268647/> Luettu: 6.11.2015.

- Doyle, M. & Phillips, B. (2001). Trends in augmentative and alternative communication use by individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, 17, 167–178.
- Duffy, J.R. (2005). *Motor speech disorders; Substrates, Differential diagnosis, and Management*. St. Louis: Mosby.
- Fried-Oken, M., Fox, L., Rau, M.T., Tullman, J., Baker, G., Hindal, M., Wile, N. & Lou, J.-S. (2006). Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(3), 209–221.
- Gerlander, M. & Poutiainen, S. (2009). Puhe sosiaalisena toimintana. Teoksessa O. Aaltonen, R. Aulanko, A. Iivonen, A. Klippi & M. Vainio (toim.) *Puhuva ihminen: puhetieteiden perusteet*, 82–89. Helsinki: Otava.
- Huuhtanen, K. (2014). Mitä kommunikointi on? Teoksessa K. Huuhtanen (toim.) *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*, 11–25. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hillel, A.D. & Miller, R. (1989). Bulbar amyotrophic lateral sclerosis: patterns of progression and clinical management. *Head & Neck*, 11, 51–59.
- Immonen, S. (2013). *ALS-potilaiden nielemis- ja puhehäiriön vaikeusasteen muutokset kuuden kuukauden seurannan aikana*. Logopedian pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto.
- Irwin, D., Lippa, C.F. & Swearer, J.M. (2007). Cognition and amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(4), 300–312.
- Laaksovirta, H. (2005). ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. *Duodecim*. 121(2), 222–6.
- Laaksovirta, H. (2012). *ALS – amyotrofinen lateraaliskleroosi*. Lihastautiliitto Ry. http://www.lihastautiliitto.fi/fi/ALS_MND_ Luettu: 14.1.2014.
- Laaksovirta, H., Peuralinna, T., Schymick, J.C., Scholz, S.W., Lai, S.-L., Myllykangas, L., Sulkava, R., Jansson, L., Hernandez, D.G., Gibbs, J.R., Nalls, M.A., Heckerman, D., Tienari, P.J. & Traynor, B.J. (2010). Chromosome 9p21 in amyotrophic lateral sclerosis in Finland: a genome-wide association study. *The Lancet Neurology*, 9(10), 978–985.
- Lomas, J., Pickard, L., Bester, S., Elbard, H., Finlayson, A., & Zoghaib, C. (1989). The Communicative Effectiveness Index. Development and psychometric evaluation of a functional communicative measure for adult aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54, 113–124.
- Metsämuuronen, J. (2004). *Pienten aineistojen analyysi: parametrittomien menetelmien perusteet ihmistieteissä*. Helsinki: International Methelp KY.
- Miller, R.G., Gelinas, D. & O'Connor, P. (2004). *American Academy of Neurology: Amyotrophic Lateral Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing.
- Mitchell, J.D. & Borasio, G.D. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 369, 2031–2041.

- Murphy, J. (2004a). Communication strategies of people with ALS and their partners. *ALS and other motor neuron disorders*, 5, 121–126.
- Murphy, J. (2004b). “I prefer contact this close”: Perceptions of AAC by people with motor neuron disease and their communication partners. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 259–271.
- Murry, T. & Carrau, R.L. (2012). *Clinical Management of Swallowing Disorders*. San Diego: Plural Publishing.
- Nishio, M. & Niimi, S. (2000). Changes over time in dysarthric patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a study of changes in speaking rate and maximum repetition rate (MRR). *Clinical Linguistics & Phonetics*, 14 (7), 485–497.
- Nummenmaa, L. (2004). *Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Helsinki: Tammi.
- Puhto, R. (2011). *ALS-potilaiden puhenopeuden, artikulaationopeuden ja puheen ymmärrettävyyden muutokset kuuden kuukauden seurannan aikana*, Logopedian pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto.
- Rautakoski, P. (2005). *Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen: seurantatutkimus*. Helsinki: Helsingin yliopiston puhetieteiden laitoksen julkaisuja 52.
- Raaphorst, J., de Visser, M., Linssen, W.H.J.P., de Haan, R. J. & Schmand, B. (2010). The cognitive profile of amyotrophic lateral sclerosis: A meta-analysis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11, 27–37.
- Seppänen, E.L. (1998). *Vuorovaikutus paperilla*. Teoksessa L. Tainio (toim.) Keskustelunanalyysin perusteet, 18–31. Tampere: Vastapaino.
- Taanila, A. (2013). Friedman-testi. *Akin menetelmäblogi: kirjoituksia Aki Taanilan kvantitatiivisesta menetelmäpajasta*. <https://tilastoapu.wordpress.com/2013/02/13/friedman-testi/> Luettu: 27.11.2015.
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (1999). *Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin*. (suom.) K., Launonen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Tienari, P., Laaksovirta, H. & Ignatius, J. (2013). ALS:n ja frontotemporaalisen dementian yleisin geneettinen syy paljastunut. *Duodecim*, 129(1), 4–5.
- Tomik, B. & Guilloff, R.J. (2010). Dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11, 4–15.
- Turner, B.J. & Atkin, J. D. (2012). *Motor Neuron Diseases: Causes, Classification and Treatments*. New York: Nova science publishers.
- www.ussaac.org (2016). *AAC devices*. United States Society for Augmentative and Alternative Communication (2016). <http://www.ussaac.org/aac-devices> Luettu: 1.2.2016.

- Ylätupa, M., Huuhtanen, K., Ohtonen, M. & Roisko, E. (2014). Tekniikka viestimisen apuna. Teoksessa K. Huuhtanen (toim.) *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*, 85–91. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Yorkston, K.M., Beukelman, D. & Ball, L. (2002). Management of dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis. *Geriatrics & Aging*, 5, 38–41.
- Yorkston, K.M., Miller, R.M. & Strand, E.A. (2004). *Management of Speech and Swallowing in Degenerative Diseases*. Austin: Pro-ed.
- Yorkston, K.M., Strand, E., Miller, R., Hillel, A. & Smith, K. (1993). Speech deterioration in amyotrophic lateral sclerosis: implications for the timing of intervention. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 1, 35–46.
- Zeller, J.L. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Journal of the American Medical Association*, 2, 248.
- World Health Organization (2004). *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF*. Helsinki: Stakes.

LIITE 1: Käytössä olevien kommunikointikeinojen kyselylomake

Käytössä olevat kommunikaatiokeinot:

Kuinka usein käytössä:
aina – usein – joskus – ei koskaan

Puhe

kynällä kirjoittaminen

puheäänenvahvistin

Light Writer

aakkostaulu

puhelaite, esim. vocal flex: _____

sanalistat

tietokone,

mitä?: _____

muu, mitkä? : _____

LIITE 2: Kommunikoinnin tehokkuuden mittari M-CETI (suomentanut Tanja Makkonen)

KOMMUNIKAATION TEHOKKUUDEN ARVIO (modified CETI by Ball ym. -04)

Arvioija ALS-potilas

läheinen (sukulainen, ystävä, hoitaja/avustaja) alleviivaa sopivin vaihtoehto

Arvioitava kommunikaatiokeino:

Ympyröi sopivin vaihtoehto, miten kommunikointi esitetyissä tilanteissa sujuu

Ilmoita kommunikaatiokeino, jolla kommunikointi kussakin tilanteessa onnistuu parhaiten

1. Keskustelu tuttujen henkilöiden kanssa hiljaisessa ympäristössä

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

2. Keskustelu vieraiden henkilöiden kanssa hiljaisessa ympäristössä

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

3. Keskustelu tutun henkilön kanssa puhelimesta

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

4. Keskustelu pienten lasten kanssa

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

5. Keskustelu vieraan henkilön kanssa puhelimesta

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

6. Keskustelu autossa ajon aikana

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

7. Keskustelu kauempana olevan henkilön kanssa

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

8. Keskustelu äänekkäässä ympäristössä

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

9. Puhuminen tai keskustelu ryhmässä

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

10. Pitkä keskustelu (yli tunti)

1	2	3	4	5	6	7	0
ei ollenkaan tehokasta					tehokasta		ei käytössä

LIITE 3: Mittauspisteiden välisten muutosten tilastollinen merkitsevyys puheen tehokkuuden arviossa**

Tilanne	0v – 1v		1v – 2v		0v – 2v	
	Chi-Square	Asymp. Sig	Chi-Square	Asymp. sig	Chi-Square	Asymp. sig
1. hiljainen ympäristö/tuttu	7.000	0.008	4.000	0.046	8.000	0.005*
2. hiljainen ympäristö/vieras	5.444	0.020*	4.000	0.046	5.444	0.020*
3. puhelin/tuttu	8.000	0.005	3.000	0.083	9.000	0.003*
4. lapset	4.000	0.046	5.000	0.025	6.000	0.014*
5. puhelin/vieras	9.000	0.003*	5.000	0.025	9.000	0.003*
6. auto	10.000	0.002*	1.800	0.180	9.000	0.003
7. etäisyys	10.000	0.002*	1.800	0.180	9.000	0.003
8. äänekäs ympäristö	9.000	0.003*	2.667	0.102	9.000	0.003*
9. ryhmä	10.000	0.002*	2.667	0.102	9.000	0.003
10. pitkä keskustelu	10.000	0.002*	1.800	0.180	9.000	0.003

* merkitsevyyden raja $p < 0,05$

** mittaus CETI-lomakkeella ja Friedmanin testillä (max 7)